

DDL N. 888

Endometriosi: problema sanitario, sociale ed economico

Roberto Angioli, Professore Ordinario di Ginecologia e Ostetricia

Università Campus Bio-medico di Roma

INTRODUZIONE

L'endometriosi è una patologia molto diffusa tra le donne in età fertile. E' stato infatti dimostrato come il 7-10% delle donne in età riproduttiva soffra di questa patologia. In particolare, essa viene diagnosticata nel 5-21% delle donne ricoverate per dolore pelvico e nel 5-50% delle donne con storia di infertilità. Purtroppo, non è sempre così semplice riconoscere questa patologia e, pertanto, si incorre in un netto ritardo diagnostico, che può arrivare anche a 7 anni¹.

Si stima che negli Stati Uniti i costi sanitari diretti e indiretti dovuti alla ridotta produttività delle pazienti affette ammontino a 22 miliardi di dollari nel 2002 e a 69.4 miliardi di dollari nel 2009. Inoltre, le pazienti con endometriosi spendono all'esordio in media 11,686 dollari all'anno per le cure mediche rispetto alle spese di pazienti non affette da endometriosi⁴. Data l'elevata prevalenza dell'endometriosi, si capisce come ci sia un importante costo sociale e sanitario derivante dalla patologia.

Per quanto riguarda la situazione nel nostro Paese, sono circa 3 milioni le donne con diagnosi conclamata di endometriosi. La maggiore incidenza della patologia si registra tra i 25 e i 35 anni². Nel nostro Paese, secondo uno studio condotto nel 2009, i costi annuali per i ricoveri ospedalieri dovuti ad endometriosi ammontano a circa 54 mln di euro³.

La sintomatologia dell'endometriosi è molto varia e complessa. Oltre all'infertilità, tra i sintomi più frequenti troviamo la dismenorrea severa (ovvero un intenso dolore durante il ciclo mestruale), il dolore pelvico cronico, la dispareunia (ovvero il dolore durante i rapporti sessuali), sanguinamenti vaginali anomali, disuria/ematuria (ovvero dolore durante la minzione/urine rosate), dischezia. Questi sintomi sono causa non solo di malessere fisico, ma anche di malessere psicologico nelle giovani donne, che spesso si trovano ad affrontare quotidianamente i sintomi dell'endometriosi.

La grande varietà di sintomi dell'endometriosi è dovuta alla eterogenea localizzazione che possono avere gli impianti endometriosici. In particolare, le localizzazioni più frequenti dell'endometriosi comprendono:

- ovaie (20-40%)
- legamenti larghi (0.3-14%)
- legamenti uterosacrali (69.2%)
- utero/vagina (14.5 %)
- vescica (6.4-20%)
- sigma (9.9-37%)

Per motivi di schematizzazione, al fine di unificare le varie nomenclature, solitamente, l'endometriosi viene più comunemente raggruppata in 4 categorie principali, che si distinguono per la severità delle manifestazioni cliniche e per le differenti complicanze a cui possono associarsi nel corso del tempo. In particolare, possiamo distinguere: endometriosi ovarica (caratterizzata soprattutto dalla formazione dei cosiddetti endometriomi, comunemente noti anche come cisti cioccolato), adenomiosi (ovvero l'endometriosi che si localizza all'interno della parete dell'utero), endometriosi superficiale ed endometriosi profonda, che spesso coinvolge organi appartenenti agli apparati gastrointestinale e genitourinario.

Il nostro Paese ha dimostrato grande ricettività in merito al problema sociale dell'endometriosi con una evidente sensibilità da parte del Senato della Repubblica e delle Regioni. In particolare, nel 2006, col *Documento approvato 12 commissione permanente (igiene e sanità) 18/01/2006 a conclusione dell'indagine conoscitiva del 2005 sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale*, la patologia è stata ampiamente descritta in merito alle caratteristiche cliniche, alle principali difficoltà diagnostiche e alle potenziali terapie. Inoltre, venivano presentate alcune proposte per il futuro come l'istituzione della giornata nazionale dell'endometriosi. Successivamente, a livello regionale, sono state approvate alcune leggi, come ad esempio:

- Legge Regionale 11 ottobre 2012, n. 18, Friuli Venezia Giulia *"Disposizioni per la tutela delle donne affette da endometriosi"*. In questo caso la legge disponeva la creazione di un osservatorio regionale con la stesura del registro per l'endometriosi. Venivano sottolineate l'importanza di sviluppare campagne di informazione e sensibilizzazione circa questa patologia, l'istituzione della giornata regionale per l'endometriosi e la necessità di formare il personale medico circa questa patologia. Venivano supportate contemporaneamente alcune iniziative
- Legge Regionale Piemonte 27/06/2017 *"Disposizioni per la prevenzione delle complicanze, la diagnosi, il trattamento e il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi"*: questa legge, ha sottolineato, tra le altre, l'importanza dell'istituzione della giornata dell'endometriosi. E' inoltre stata prevista la creazione dell'osservatorio regionale endometriosi e lo sviluppo del piano regionale per prevenzione, diagnosi e terapia dell'endometriosi
- Legge Regionale Calabria N. 28 del 3/08/2018 *"Disposizioni per il riconoscimento della rilevanza sociale dell'endometriosi e istituzione del Registro regionale"*: ancora una volta, si è stabilita la necessità di stesura di un registro regionale per l'endometriosi. Questa legge ha inoltre istituito un comitato tecnico-scientifico regionale dell'endometriosi per la sensibilizzazione, la prevenzione e la stesura di linee guida sull'endometriosi.

In merito al disegno di Legge del Senato della Repubblica n. 888, oggetto della presentazione odierna, gli articoli sono di particolare pertinenza e interesse.

ARTICOLI

L'**articolo 1** prevede le finalità della legge, ovvero quella di migliorare la tutela della salute e le condizioni di vita, individuali e sociali, delle donne affette da endometriosi, aumentando la consapevolezza che la corretta informazione e la prevenzione rappresentano il principale strumento per combattere la malattia.

L'**articolo 2**, di fondamentale importanza, prevede:

- La creazione de registro nazionale per l'endometriosi presso l'Istituto Superiore di Sanità, che raccoglie i dati provenienti dai singoli registri regionali
- Che l'ISS trasmetta i dati alla commissione nazionale per l'endometriosi

- Che il programma non presenti oneri finanziari

In riferimento all'**articolo 3** del DDL, qui viene sottolineata l'importanza del medico di medicina generale nella diagnosi precoce dell'endometriosi ed eventualmente il rapido invio della paziente al ginecologo. A volte, tra la visita dal medico di medicina generale e il ricorso al ginecologo, possono passare anche 5 anni. Ciò contribuisce al ritardo diagnostico e, di conseguenza, al ritardo nel trattamento di queste pazienti. E' pertanto di fondamentale importanza che il medico di medicina generale invii tempestivamente le pazienti dal ginecologo, per una corretta diagnosi e terapia. E' necessario sottolineare comunque come la diagnosi di endometriosi possa essere difficile anche per un ginecologo esperto.

In riferimento all'**articolo 4**, è importante che all'interno dei corsi annuali rivolti ai medici di medicina generale, vengano inseriti corsi e seminari dedicati all'endometriosi. Sempre in merito all' articolo 4, dove si fa riferimento all'obbligo da parte dei ginecologi di seguire dei corsi di aggiornamento annuali, è necessario sottolineare come essi possano far parte di corsi o seminari multi-tematici.

In riferimento all'**articolo 5**, circa le assenze per malattia, è importante sottolineare che molte donne affette da endometriosi presentano difficoltà lavorative. Secondo un recente studio, condotto nel 2018⁵, circa il 66% delle donne riferisce difficoltà lavorative dovute al dolore provocato dall'endometriosi. Inoltre, nel 43% dei casi, il dolore viene descritto come severo e nel 60% dei casi rappresenta la causa di assenza dal lavoro. Inoltre, le donne affette riferiscono senso di colpa e imbarazzo conseguenti alla difficoltà lavorativa provocata dalla patologia. Infine, tra le donne che riportano un effetto negativo dell'endometriosi sul loro lavoro, l'11% lo perde e il 7% lo cambia. E' pertanto fondamentale garantire assenze "giustificate" dal lavoro non solo alle donne con infertilità, ma anche alle pazienti che lamentano sintomi invalidanti e che subiscono interventi chirurgici per endometriosi con fini diversi da quello della fertilità.

L'**articolo 6** prevede l'istituzione della Commissione Nazionale per l'Endometriosi

L'**articolo 7** prevede che la ripartizione delle risorse sia effettuata per tre anni e per quote identiche in favore degli enti di ricerca che risultano iscritti ai primi cinque posti di un'apposita graduatoria. Si potrebbe considerare di distribuire le risorse ai centri di ricerca che, previa presentazione di progetti triennali, si classificano tra i primi dieci posti della suddetta graduatoria. Inoltre, i fondi potrebbero essere assegnati in base ai progetti presentati.

In riferimento all'**articolo 8**, è importante sottolineare l'importanza che rivestono le associazioni riguardanti l'endometriosi, che contano migliaia di iscritti. Tra queste abbiamo: l'APE (associazione progetto endometriosi), l'AENDO (Associazione italiana dolore pelvico ed endometriosi) e ARIANNe. Oltre a queste associazioni, esistono sui social network vari gruppi di riferimento rivolti alle pazienti affette. In riferimento alla giornata nazionale per l'endometriosi, è già stata istituita la giornata mondiale per l'endometriosi, nel mese di Marzo. In occasione di tale ricorrenza, sarebbe interessante, come già accade in altri Paesi, sensibilizzare la popolazione anche attraverso attività ludiche. Tra gli altri obiettivi di questa giornata ci sono: la raccolta fondi, la diffusione di approfondimenti circa la patologia e sarebbe interessante anche fornire alle pazienti delle visite ginecologiche gratuite.

In riferimento all'**articolo 9**, in cui si fa riferimento al Fondo nazionale per l'endometriosi, sarebbe importante, per maggiore chiarezza, fare riferimento anche all'articolo 7.

1. Vercellini P, Buggio L, Frattaruolo MP, Borghi A, Dridi D, Somigliana E. Medical treatment of endometriosis-related pain. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2018 Aug;51:68-91. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2018.01.015. Epub 2018 Feb 15. Review. PubMed PMID: 29530425.
2. [Www.salute.gov](http://www.salute.gov)
3. Luisi S, Lazzeri L, Ciani V, Petraglia F. Endometriosis in Italy: from cost estimates to new medical treatment. *Gynecol Endocrinol*. 2009 Nov;25(11):734-40. doi: 10.3109/09513590903159664. Review. PubMed PMID: 19908951
4. Soliman AM, Surrey ES, Bonafede M, Nelson JK, Vora JB, Agarwal SK. Health Care Utilization and Costs Associated with Endometriosis Among Women with Medicaid Insurance. *J Manag Care Spec Pharm*. 2019 May;25(5):566-572. doi: 10.18553/jmcp.2019.25.5.566. PubMed PMID: 31039061.
5. Andysz A, Jacukowicz A, Merecz-Kot D, Najder A. Endometriosis - The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Med Pr*. 2018 Dec 18;69(6):663-671. doi: 10.13075/mp.5893.00737. Epub 2018 Nov 2. Review. PubMed PMID: 30444220