

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

Seduta n. 281

INDAGINE CONOSCITIVA SUL FENOMENO DELL'ENDOMETRIOSI COME MALATTIA SOCIALE

1° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 6 LUGLIO 2005

Presidenza del presidente TOMASSINI

INDICE**Indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale**

* PRESIDENTE	Pag. 3, 6	
* BIANCONI (FI)	3	

N.B.: L'asterisco indica che il testo del discorso è stato rivisto dall'oratore.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Alleanza Nazionale: AN; Democratici di Sinistra-l'Ulivo: DS-U; Forza Italia: FI; Lega Padana: LP; Margherita-DL-l'Ulivo: Mar-DL-U; Per le Autonomie: Aut; Unione Democratica e di Centro: UDC; Verdi-l'Unione: Verdi-Un; Misto: Misto; Misto-Il Cantiere: Misto-Cant; Misto-Comunisti italiani: Misto-Com; Misto-Italia dei Valori: Misto-IdV; Misto-La Casa delle Libertà: Misto-CdL; Misto-Lega per l'Autonomia lombarda: Misto-LAL; Misto-Libertà e giustizia per l'Ulivo: Misto-LGU; Misto-MSI-Fiamma Tricolore: Misto-MSI-Fiamma; Misto-Nuovo PSI: Misto-NPSI; Misto-Partito Repubblicano italiano: Misto-PRI; Misto-Rifondazione Comunista: Misto-RC; Misto-Socialisti democratici italiani-SDI: Misto-SDI; Misto Popolari-Udeur: Misto-Pop-Udeur.

I lavori hanno inizio alle ore 15,20.

PROCEDURE INFORMATIVE

Indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale

* PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'inizio dell'indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale. Dovendo decidere come procedere nei nostri lavori, do la parola alla senatrice Bianconi, che procederà al termine delle audizioni all'estensione del documento conclusivo, affinché svolga una relazione introduttiva e illustri una proposta su come organizzare i nostri lavori.

* BIANCONI (FI). Signor Presidente, colleghi, vorrei illustrare le possibili modalità di svolgimento della procedura informativa. In primo luogo, voglio rilevare come l'endometriosi sia una patologia cronica che provoca dolore pelvico e infertilità: di quest'ultima conseguenza soffre tra il 30 ed il 40 per cento delle donne colpite. Essa è inoltre debilitante ed influenza in senso negativo la qualità di vita della donna in età fertile. La patologia è riscontrabile nella popolazione interessata in quote variabili tra il 6 ed il 10 per cento, mentre si riscontra nel 35-40 per cento delle donne che soffrono di algie pelviche o infertilità.

Ad insorgenza spesso precoce, anche in età adolescenziale, ha un *trend* in aumento, ma allo stesso tempo si giunge ad una sua diagnosi molto tardivamente; si considera, infatti, un tempo medio particolarmente lungo per giungere alla diagnosi, pari circa a 9 anni. Questa patologia si presenta con una varietà di manifestazioni sotto il profilo clinico (dolori mestruali, profondi dolori pelvici cronici invalidanti, infertilità) e con aspetti anatomopatologici polimorfi (voluminose cisti ovariche, aderenze, noduli, fibrosi) che possono coinvolgere non solo la pelvi femminile nel suo apparato riproduttivo, bensì altri organi quali l'apparato intestinale o quello urinario, con diversa gravità. Da questo si desume che il trattamento chirurgico è spesso complesso e multidisciplinare, con il coinvolgimento di figure specialistiche quali il chirurgo e l'urologo, con un tasso alto di complicanze e recidive.

È una malattia che indubbiamente ha un rilievo sul piano sia sanitario che sociale, dal momento che è stato stimato che circa 14 milioni di donne dell'Unione europea – e secondo stime dell'ONU 150 milioni nel mondo – ne soffrono. I costi sociali in termini di congedi da lavoro superano i 30 milioni di euro.

Il suo *iter* diagnostico è spesso dilatato nel tempo, con ulteriori costi aggiuntivi, mentre quello terapeutico inteso come terapia medica e ancor

più come trattamento chirurgico non sembra trovare una giusta ed appropriata collocazione nel suo DRG, per lo più sottostimato.

Un altro aspetto da considerare che influenza i costi sanitari di questa malattia è rappresentato dall'endometriosi intesa come causa di sterilità. L'infertilità è sicuramente una delle conseguenze più gravi dell'endometriosi (mediamente il 30-40 per cento delle donne con questa patologia) che, a seconda dello stadio in cui si trova, può portare a conseguenze completamente invalidanti per la donna in cerca di gravidanza.

I trattamenti di procreazione medicalmente assistita, che necessariamente vengono richiesti in questo ambito dalle coppie affette, sono di alto costo, totalmente supportati dal Servizio sanitario nazionale nei centri pubblici, e vengono più volte ripetuti nel tempo al fine di raggiungere la tanto sospirata gravidanza; pertanto, i relativi costi dei trattamenti vanno ad incidere ancora di più sulle casse sanitarie.

Oltre alla sofferenza fisica collegata alla sintomatologia, l'endometriosi genera rilevanti conseguenze anche nell'ambito della vita sociale e di coppia, influenzando negativamente la qualità di vita della donna.

Occorre sviluppare e diffondere le conoscenze di questa malattia per giungere ad una più precoce consapevolezza, stimolare la diffusione delle associazioni di pazienti affette da tale patologia e giungere ad una comunicazione tra figura medica e paziente con endometriosi che è sicuramente di grande ausilio per il corretto ed appropriato *management* della stessa.

Alla luce di quanto sinora esposto, l'endometriosi si è venuta a configurare come una patologia che ha elevati costi in termini di salute fisica e psichica per la donna che ne è affetta. Appare chiaro che un'azione di sensibilizzazione in ambito sanitario e politico, un'analisi dello scenario in Italia di questa patologia e dei costi del suo *management* sarebbe di utile interesse.

Una serie di fattori vanno considerati: la scarsa conoscenza del fenomeno social-sanitario-demografico da parte della classe politica e delle autorità sanitarie; la grande difficoltà della terapia chirurgica, sia in termini di difficoltà tecniche e rischi correlati, sia di risorse umane ed economiche; la difficoltà di identificare la terapia medica specifica e l'elevatissimo costo delle terapie mediche e chirurgiche durante la vita di una paziente affetta da una malattia cronica e invalidante; l'elevato impatto demografico in termini di infertilità o sterilità; il costo diretto e indiretto derivante dall'allontanamento dalle normali occupazioni dovuto al dolore pelvico cronico (stimato in oltre 22 miliardi di euro annui per le pazienti residenti nella Comunità europea); il costo umano (sommerso) per una paziente che può contemporaneamente essere «sterile» e «invalida» rispetto alle normali attività lavorative, con grandissime limitazioni per la propria vita sessuale e che ha la probabilità di dover essere operata alcune volte durante la propria vita e di assumere farmaci, in genere costosi, per lunghi periodi o per tutta la vita; l'improrogabile necessità di stimolare le autorità sanitarie ad organizzare «Percorsi diagnostico-terapeutici» specifici ed adeguati per le pazienti affette da tale patologia; la proposta alle autorità sanitarie di includere la malattia endometriosica tra le malattie di interesse

sociale, a causa di tutte le ragioni suesposte; la proposta di promuovere la «Giornata Nazionale della Paziente Affetta da Endometriosi» (*Endometriosis Awareness*).

Recentemente inoltre il Parlamento europeo, in data 19 aprile 2004, con la delibera n. 30/2004, ha presentato la seguente dichiarazione scritta, da iscrivere nel registro, presentata a norma dell'articolo 51 del Regolamento da John Bowis, Jillian Evans, Imelda Read, Catherine Stihler e Diana Wallis sull'endometriosi (data di scadenza: 6 maggio 2004):

«Il Parlamento Europeo,

– visto l'articolo 51 del suo Regolamento,

A. riconoscendo l'endometriosi come uno stato clinico che colpisce una donna su dieci nell'Unione europea,

B. rilevando che l'onere annuale dei congedi malattia dovuti a tale affezione, nell'UE, viene stimato in 22,5 miliardi di euro,

C. rilevando che non esiste una giornata europea dell'endometriosi e che negli Stati membri la conoscenza di tale malattia, tanto presso i membri della professione medica quanto nel grande pubblico, è bassa,

1. invita i Governi nazionali degli Stati membri e la Commissione europea a suscitare una consapevolezza riguardo all'endometriosi e ad adoperarsi per l'istituzione di una giornata annuale dell'endometriosi per l'UE, nell'intento di accrescere le conoscenze su tale condizione debilitante;

2. invita i Governi nazionali degli Stati membri a promuovere giornate nazionali dell'endometriosi;

3. invita la Commissione europea a inserire la prevenzione dell'endometriosi nei futuri Programmi d'azione comunitari per la Salute pubblica, in modo da incrementare la ricerca sulle cause, la prevenzione e la cura dell'endometriosi;

4. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente dichiarazione al Consiglio dei ministri e alla Commissione europea».

In sostanza la nostra indagine conoscitiva dovrebbe contemplare una serie di audizioni di società scientifiche e associazioni di pazienti, nonché dei Ministri della salute, dell'ambiente, del Dipartimento per le pari opportunità e degli assessorati alla sanità. Vorrei quindi fornire un elenco di esponenti e di società che possono essere coinvolti: le società scientifiche ginecologiche italiane (STGO, Società italiana di Ginecologia e Ostetricia; AGOI, Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri italiani; AUGUI, Associazione Ginecologi Universitari italiani; SEGI, Società italiana di Endoscopia Ginecologica; SIFES, Società di Fertilità e Sterilità; SidR, Società della Riproduzione); il GISE, Gruppo italiano Studi Endometriosi; la Società di chirurgia; l'Associazione Medici FIMG, la FNOM-CeO; il Ministero della salute, il Ministero delle pari opportunità, il Ministero dell'ambiente (Diossina)-Assessorato alla sanità; l'Associazione di Pazienti affette da endometriosi (AIE) J. Veit e l'Associazione Europea

EBA (*European Endometriosis Alliance*); il Tribunale dei diritti del malato; i Centri di eccellenza europei.

Si potrebbe poi prevedere una partecipazione al «*The 9th World Congress on Endometriosis*», previsto dal 14 al 17 settembre a Maastricht.

Infine, come consulente della Commissione, vorrei proporre la professoressa Maria Elisabetta Coccia, sicuramente in possesso di un alto livello di competenze in materia, attestato da un ricco *curriculum* che depositerò presso gli uffici della Commissione.

* PRESIDENTE. In aggiunta a quanto esposto dalla senatrice Bianconi, che ringrazio, voglio soltanto a mia volta porre in evidenza l'importanza degli aspetti psicologici connessi all'endometriosi, dovuti alla natura cronica dei dolori provocati dalla patologia, nonché, in fase di terapia medica, all'insorgere di manifestazioni paragonabili a quelle caratterizzanti la menopausa, in quanto le cure farmacologiche dell'endometriosi prevedono l'impiego di antiestrogeni. Quindi, sarà necessario prevedere, nell'ambito delle nostre audizioni, anche quelle di soggetti esperti nell'assistenza psicologica alle pazienti.

Invito a questo punto tutti i Gruppi a formulare proposte utili ad integrare il programma esposto dalla relatrice Bianconi e rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 15,35.

