

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

Seduta n. 290

INDAGINE CONOSCITIVA SUL FENOMENO DELL'ENDOMETRIOSI COME MALATTIA SOCIALE

5° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 28 SETTEMBRE 2005

Presidenza del presidente TOMASSINI

INDICE**Audizione di persone esperte su tematiche attinenti alla materia in esame**

* PRESIDENTE	Pag. 3, 6, 12 e <i>passim</i>	* GRAZIOTTIN	Pag. 6, 17, 18 e <i>passim</i>
BAIO DOSSI (<i>Mar-DL-U</i>)	18	* PARAZZINI	9, 20, 21
BETTONI BRANDANI (<i>DS-U</i>)	17	* PELLEGRINI	3, 18
* BIANCONI (<i>FI</i>)	16	* PORPORA	12, 22, 23
BOLDI (<i>LP</i>)	22		

N.B. Gli interventi contrassegnati con l'asterisco sono stati rivisti 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-Democrazia Cristiana per le Autonomie: Misto-DC-Aut; Misto-Italia dei Valori: Misto-IdV; Misto-La Casa delle Libertà: Misto-CdL; Misto-Lega per l'Autonomia lombarda: Misto-LAL; Misto-MIS (Movimento Idea Sociale): Misto-MIS; Misto-Nuovo PSI: Misto-NPSI; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-PRI; Misto-Rifondazione Comunista: Misto-RC; Misto-Socialisti democratici Italiani-Unità Socialista: Misto-SDI-US; Misto Popolari-Udeur: Misto-Pop-Udeur.

Intervengono la dottoressa Laura Pellegrini, direttore dell’Agenzia per i servizi sanitari regionali, accompagnata dal dottor Bruno Rusticali, coordinatore linee-guida dell’Agenzia per i servizi sanitari regionali, la professoressa Alessandra Graziottin, direttore del Centro di ginecologia e sessuologia medica «San Raffaele Resnati» di Milano, il professor Fabio Parazzini, ricercatore I Clinica ostetrica e ginecologica dell’Università di Milano e la dottoressa Maria Grazia Porpora, ricercatore confermato del Dipartimento di scienze ginecologiche, perinatologia e puericultura dell’Università «La Sapienza» di Roma.

I lavori hanno inizio alle ore 14,35.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione di persone esperte su tematiche attinenti alla materia in esame

* PRESIDENTE. L’ordine del giorno reca il seguito dell’indagine conoscitiva sul fenomeno dell’endometriosi come malattia sociale, sospesa nella seduta del 21 settembre scorso.

È oggi in programma l’audizione della dottoressa Laura Pellegrini, direttore dell’Agenzia per i servizi sanitari regionali, accompagnata dal dottor Bruno Rusticali, coordinatore delle linee guida della medesima Agenzia; la professoressa Alessandra Graziottin, direttore del Centro di ginecologia e sessuologia medica del «San Raffaele Resnati» di Milano; il professor Fabio Parazzini, ricercatore della 1° Clinica ostetrica e ginecologica dell’università di Milano, e la dottoressa Maria Grazia Porpora, ricercatore confermato del Dipartimento di scienze ginecologiche, perinatologia e puericultura dell’università «La Sapienza» di Roma.

Informo i nostri ospiti che per la loro esposizione avranno a disposizione circa dieci minuti e la possibilità di consegnare alla Presidenza tutti i documenti che ritengono opportuni.

Cedo subito la parola alla dottoressa Pellegrini.

* *PELLEGRINI*. Onorevole Presidente, onorevoli senatori, desidero innanzi tutto esprimere l’apprezzamento per la sensibilità e l’interesse manifestati da questa Commissione nei confronti di una patologia femminile complessa, ancora troppo poco conosciuta, di difficile diagnosi e per la quale non esistono, purtroppo, ancora strategie terapeutiche definitive.

I dati sulla sua diffusione sono estremamente variabili e spesso contraddittori, ma è certo che l’endometriosi rappresenta una patologia debilitante per la donna, fonte di sofferenza, di interventi chirurgici spesso ripetuti, di terapie anche molto fastidiose, correlate in modo significativo

all'infertilità, e fonte di spesa su diversi versanti (il costo delle terapie, le giornate di assenza lavorativa e via dicendo).

La nostra ricerca riguarda la presenza dell'endometriosi nelle schede di dimissione ospedaliera (le cosiddette SDO) relative al 2003 e non è, non vuole né potrebbe essere un'indagine epidemiologica. Dico questo a chiarimento dei dati da noi rilevati, che presentano alcune discrepanze rispetto alle stime più diffuse.

Nonostante – ad esempio – le stime che riferiscono in genere una prevalenza del 10-15 per cento nella popolazione femminile in età riproduttiva, i dati SDO del 2003, ricercando la diagnosi di endometriosi ovunque, sia in diagnosi principale che in tutte le diagnosi secondarie, rilevano nei dimessi donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni (ossia l'età della fertilità) 19.518 ricoveri, tra *day hospital* e ricovero ordinario, pari allo 0,66 per cento su un totale di 2.967.000 dimesse della stessa età nello stesso anno.

Questo dato è comunque particolarmente significativo, in quanto si riferisce a diagnosi certe di endometriosi effettuate mediante laparoscopia o laparotomia ed eventuale esame istologico. L'esiguità del dato rende probabilmente ragione anche dell'assenza di un DRG specifico di riferimento e della conseguente dispersione della voce endometriosi in altri DRG, di cui vedremo i più frequenti nelle tabelle che ho consegnato agli atti della Commissione.

Nella tabella 1 l'andamento delle dimissioni per endometriosi dal 2000 al 2003 mette in evidenza un incremento significativo, passando dai 16.104 casi del 2000 ai 19.518 del 2003, del 21,20 per cento in soli quattro anni. Si tratta però – ripeto – dello 0,66 per cento su 2.967.000 ricoveri di donne in età compresa tra i 14 e i 55 anni.

La seconda tabella riporta invece la distribuzione regionale delle dimissioni per endometriosi e il tipo di ricovero, se *day hospital* o ricovero ordinario. È evidente la grande variabilità nella distribuzione dei ricoveri in *day hospital*, ma in particolare la significativa differenza – in alcuni casi quasi del 50 per cento in meno – tra i ricoveri effettuati nel Sud rispetto a quelli del Centro e soprattutto del Nord del Paese. Faccio notare che in Basilicata 221 sono i ricoveri per 100.000 dimessi (il dato è assolutamente confrontabile essendo sempre su 100.000 dimessi); 1.040 sono i dimessi in Veneto e solo 297 in Calabria. Anche nelle altre Regioni del Sud i ricoveri sono decisamente più bassi rispetto a quelli del Centro e del Nord, pur se non agli stessi livelli (302 in Campania, 574 in Puglia, 444 in Sicilia).

È possibile ipotizzare una minore diffusione della laparoscopia diagnostica ma, riferendoci alle ipotesi patogenetiche, anche un effetto protettivo della parità (mi rivolgo ai senatori che non sono medici nello specificare che per parità s'intende il numero dei figli) della maggiore durata dell'allattamento al seno e della precocità della prima gravidanza, tradizionalmente presenti nelle donne del Sud.

La tabella 3 distingue la presenza dell'endometriosi in diagnosi principale o secondaria. Pensate che, per la diagnosi principale, sono 13.078 i

casi (67 per cento dei 19.518), mentre per la diagnosi secondaria sono 6.440 (33 per cento). Nelle voci di diagnosi principale in cui l'endometriosi è secondaria, e quindi referto accessorio ad altra patologia ma correlata, si tratta in genere di interventi per fibroma uterino e per cisti ovarica.

Come potete rilevare, non esistendo il DRG endometriosi, abbiamo cercato dove la voce endometriosi potesse trovare rappresentazione. I primi tre DRG per frequenza, che comprendono l'80 per cento delle dimissioni, si riferiscono ad interventi generici su utero ed annessi. Come potete vedere sulla tabella, si registrano 13.220 casi (il 67 per cento) per il DRG 359, intervento su utero ed annessi non per neoplasie maligne; sul DRG 369 si rilevano 1.382 casi per disturbi mestruali e altri disturbi dell'apparato riproduttivo femminile (7 per cento); rispetto al DRG 361 si hanno 1.223 dimissioni per laparoscopia, occlusione laparotopica delle tube (5,75 per cento). In ogni caso, i tre DRG rappresentano l'80 per cento delle dimissioni. Molto probabilmente, quando si parla di laparoscopia per occlusione delle tube s'identifica un primo chiaro riferimento all'infertilità.

La tabella 4 rappresenta invece la distribuzione per aree di delocalizzazione anatomica dell'endometriosi e vede al primo posto l'ovaio, con tutte le conseguenze relative al ruolo centrale di questo organo nella riproduzione e nella fisiologia femminile, seguito dalle localizzazioni al peritoneo pelvico e all'utero.

La tabella 5 è relativa alla distribuzione per fasce di età. La maggiore frequenza di ricoveri si rileva nelle fasce di età più tipicamente correlate alla riproduzione. Ciò sottolinea il ricorso in tali fasce di età ad accertamenti diagnostici più approfonditi, legati alle indagini per difficoltà riproduttive. Come potete rilevare, il picco è tra i 29 e i 33 e tra i 34 e i 38 anni.

La tabella 6 non riguarda direttamente l'endometriosi, ma i casi di dimissione con diagnosi sia principale che secondaria (quindi ovunque) di infertilità, riferita a donne che hanno avuto un ricovero con tale motivazione. Anche in questo caso particolarmente significativa è la distribuzione per età, che dimostra, tra l'altro, ancora una volta lo spostamento in avanti, verso età più mature, dell'interesse femminile per la riproduzione. Questo dato è, a nostro giudizio, molto significativo.

La tabella 7 rappresenta invece il frutto di una nostra iniziativa: siamo andati a cercare tutti i casi di dimissione per endometriosi associata alla diagnosi o alla voce di infertilità e si sono raggiunti i seguenti risultati. Il numero più elevato di casi si rinviene, naturalmente, nelle fasce di età dai 23 ai 33 e dai 34 ai 38 anni in cui l'associazione tra i due fenomeni è sicuramente più forte.

La tabella 8 mostra un'altra associazione classicamente riferita dalla letteratura e dall'esperienza clinica, quella tra endometriosi e dolore pelvico o mestruale. Ribadisco che si tratta dei dati delle SDO. Quindi, nei dimessi per dismenorrea o dolore pelvico femminile (8.518 casi) l'endometriosi è presente come diagnosi correlata, principale o secondaria solo in 448 casi, anche qui, come vedete, nelle fasce di età che c'interessano.

La tabella 9 contiene la distribuzione per Regione delle diverse localizzazioni anatomiche dell'endometriosi come diagnosi principale; la lascio alla vostra attenzione per chi volesse approfondire il tema.

Con la tabella 10 abbiamo voluto rappresentare le modalità di trattamento chirurgico dell'endometriosi; facendo riferimento ai primi dieci interventi principali effettuati, emergono 8.633 casi su un totale di 13.078 in cui l'endometriosi figura a sua volta come diagnosi principale.

C'interessava soprattutto evidenziare l'uso della procedura laparoscopica che, essendo meno invasiva, ha minori effetti collaterali *post operatori*, minore degenza ed assenza di cicatrici addominali importanti, attualmente *up to date*. Nei primi dieci interventi la laparoscopia viene utilizzata per incrementare interventi di diverso tipo per 4.066 volte su 8.633 casi, corrispondente quindi al 47 per cento. Il totale degli altri interventi eseguiti su dimesse con diagnosi principale di endometriosi si parcellizza invece in tanti piccoli dati, per un totale di 5.248 casi, sempre su 13.078, pari dunque al 40,12 per cento.

Fin qui i dati, che mi sono limitata a presentare nella loro significatività fattuale, senza commenti o ipotesi interpretative che lascio volentieri alle riflessioni dei clinici e degli epidemiologi. Mi preme però fare una considerazione. Di fronte alla rappresentazione emergente dell'importanza della patologia e alla contraddittorietà e alla difficile definizione dei dati è indispensabile mettere a punto un sistema di monitoraggio basato su: linee guida per la messa a punto di protocolli diagnostici ineccepibili, rigorosi e condivisi sui quali basare la diagnosi di endometriosi; l'eventuale istituzione di un DRG di riferimento; e infine la creazione di uno o più registri regionali ai quali far afferire i casi di endometriosi con diagnosi certa. Vi ringrazio.

PRESIDENTE. Siamo noi che la ringraziamo, dottoressa Pellegrini.

Do ora la parola alla professoressa Alessandra Graziottin, direttore del Centro di ginecologia e sessuologia medica dell'ospedale «San Raffaele Resnati» di Milano.

* *GRAZIOTTIN*. Signor Presidente, signori senatori, vi ringrazio per quest'invito. Nel mio intervento svilupperò rapidamente tre punti principali: l'impatto dell'endometriosi sulla sessualità e la qualità della vita, con un'apertura importante su un aspetto, che mi sembra cardinale e che è quello dell'omissione diagnostica. Non si possono fare linee guida né interventi di DRG se prima non ci si pensa: pensarci è il primo problema.

I dati sono abbastanza preoccupanti: un ritardo diagnostico di nove anni e tre mesi, come risulta da uno studio condotto su 4.000 donne. Quattro anni e mezzo circa sono stati spesi dalla donna o dalla famiglia a considerare che quella dismenorrea, quel dolore, non è normale, ma altrettanti sono stati impiegati dai medici per capire che si trattava di endometriosi. Non è solo un problema di endometriosi: abbiamo un ritardo diagnostico medio di quattro anni e otto mesi per la vestibolite e di 5-7 anni per la

cistite. In altre parole, un problema cardinale nei confronti in particolare della donna è l'omissione diagnostica del dolore come entità medica meritevole di approfondimento diagnostico. Il 47 per cento delle donne affette da endometriosi ha consultato cinque o più medici prima di avere la diagnosi esatta. Nel 38 per cento dei casi l'endometriosi ha sintomi evidenti, ma non riconosciuti dai medici, già prima dei 15 anni; quindi, avere i dati dai 15 anni in avanti è un errore, bisognerebbe cominciare dai 12 anni, quando inizia il menarca. Nel 70 per cento dei casi le donne riportano sintomi tipici prima dei vent'anni. Ancora, nel 75 per cento dei casi l'omissione si accompagna a banalizzazione psicologica del tipo: il dolore è tutto nella sua testa, non bisogna drammatizzare perchè tutte abbiamo avuto un po' di mal di pancia con le mestruazioni. Ciò è molto triste; inoltre, non c'è differenza tra medici donne e uomini quanto all'atteggiamento nei confronti del dolore: studi internazionali dicono che quando la donna è medico l'atteggiamento attinente al ruolo prevale sull'empatia di genere. Questo comporta isolamento, rifiuto, frustrazione, costi enormi in psicoterapie inutili perchè il dolore è in testa, ed un crescendo di danni personali con gravi ricadute sulla società per tutte le conseguenze della malattia.

Sintomi di esordio: innanzi tutto, un dolore mestruale intenso, che non è normale se interferisce con le attività quotidiane. Quindi andrebbe svolta un'attività di informazione, anche sui *media*, per chiarire qual è il confine normale del dolore. Il dolore ovulatorio può essere un dolore sintomatico di endometriosi che però non viene considerato. Entrando nel merito della sessualità, il dolore della penetrazione profonda è più frequente nelle giovani perchè massimo nelle giovani è l'interessamento dei legamenti uterosacrali e del setto rettovaginale e spesso si associa a disuria, cioè a sintomi vescicali.

Un altro concetto importante dell'endometriosi è la comorbilità. In realtà, curando bene la malattia di base e indirizzando bene la comorbilità vi sarebbe una riduzione importante dei costi sanitari oltre che di quelli emotivi. Sto parlando della comorbilità con l'astenia o della stanchezza. Si dice che la donna è «debole»; ebbene, il dolore è la patologia che in assoluto divora maggiormente l'energia vitale e lascia la donna spossata e depressa. In comorbilità ci sono cefalea e nausea, sintomi gastrointestinali, intolleranze alimentari. A tal riguardo, ricordo che il 41 per cento delle donne con endometriosi ha allergie al polline contro il 13 per cento della popolazione generale. Il denominatore comune è l'iperattività dei mastociti. Questo concetto è molto importante perché, riducendo, ad esempio, le intolleranze alimentari, si riduce anche la sensibilità algica per un'azione indiretta sul mastocita, che è la cellula che media tutte le risposte infiammatorie. In proposito, esiste un *corpus* di letteratura molto ampio. Vi è poi la comorbilità con l'infertilità e le disfunzioni sessuali.

La percezione del dolore rappresenta un'esperienza soggettiva, che ha certamente componenti psicologiche e correlate al contesto, ma quello che è omesso ancora oggi dalla gran parte dei medici è la diagnosi delle componenti biologiche del dolore, sia come gravità del danno tissutale, sia come alterazioni ormonali e immunitarie ma anche nervose e muscolari.

Entro a questo punto nel merito del secondo elemento cardine per la qualità della vita: il dolore pelvico cronico. L'endometriosi è una delle cause principe di dolore pelvico cronico, che è definito come un dolore, ciclico o non ciclico, di più di sei mesi di durata, che si localizza alla pelvi anatomica, sufficientemente severo da causare disabilità funzionale e da meritare trattamento medico o chirurgico. Questo dolore pelvico, sempre a proposito di costi, rappresenta il 10 per cento di tutte le visite ginecologiche, il 40 per cento delle indicazioni alla laparoscopia e il 10-15 per cento di tutte le isterectomie e ovariectomie, quindi con costi importanti, anche perché spesso molte di queste laparoscopie risultano *sine materia*.

Ci sono costi quantizzabili relativi alle ospedalizzazioni e alle visite e costi non quantizzabili, ma non per questo meno importanti, relativi al dolore in sé, alla depressione, all'ansia, al rallentamento degli studi soprattutto nelle giovani, alla perdita di lavoro, all'usura, alla frustrazione personale e relazionale, all'insoddisfazione sessuale nella coppia e all'impovertimento della qualità della vita. Quindi, tra costi quantizzabili e non l'endometriosi ha un impatto davvero pesante sulla vita individuale.

Su quest'aspetto vorrei affrontare un altro concetto molto importante, che è la differenza tra dolore nocicettivo e dolore neuropatico.

Il dolore nocicettivo è quello che sperimentiamo tutti quando uno stimolo potenzialmente dannoso per l'organismo ci tocca, uno stimolo che dice al corpo di sottrarsi al dolore. Il punto è che, quando abbiamo un'inflammatione cronica come quella attivata dall'endometriosi, si attivano i meccanismi del dolore neuropatico, ossia il dolore che finisce per auto-mantenersi anche dopo che la malattia di base sia stata curata in modo appropriato. Questo si realizza mediante tre meccanismi importanti. Il primo è il reclutamento di fibre del dolore normalmente silenti. Il secondo è dato dai segnali incrociati di dolore tra organi differenti; ciò spiega perché la donna ha inizialmente un dolore, ad esempio, utero-annessiale che poi s'irradia in tutta la pancia e viene trasmesso tra le vie nervose comuni. Il terzo meccanismo - aspetto nuovo nella lettura del dolore - è che lo stimolo può essere trasmesso alla degranolazione dei mastociti per via neurogena retrograda. Quest'ultimo meccanismo spiega per quale motivo lo *stress* aumenta la percezione del dolore; il dolore da nocicettivo diventa neuropatico, quindi malattia in sé, con tutte le relative conseguenze.

Concludo rapidamente il discorso soffermandomi sulla sessualità. Una malattia di questo tipo, caratterizzata da dolore cronico e da un grosso impatto sulla fertilità, va ad agire sull'identità sessuale della donna, sulla funzione sessuale e sulla relazione di coppia.

Quanto all'impatto sull'identità di donna, la prima differenza cardinale rispetto alle donne normali è che il menarca, che segna l'avvento della maturità sessuale e quindi della femminilità, apre per queste sfortunate ragazze la stagione del dolore. La percezione di femminilità viene incrinata dalla negatività che il diventare donna comporta: innanzi tutto la coincidenza tra mestruazione e dolore insopportabile e le difficoltà relazionali; il ritardo negli eventi normativi tipici della adolescenza come,

ad esempio, il primo bacio, la prima intimità, l'andare a ballare, il mantenere un'attività sportiva (un'attività sportiva agonistica è impossibile per queste ragazze) e poi il dolore alla penetrazione profonda.

Per quanto riguarda la funzione sessuale, il dolore è il più forte inibitore riflesso dell'eccitazione; quindi, anche se c'è attrazione, nel momento in cui la donna prova dolore c'è immediata secchezza, che causa dispareunia anche superficiale (quindi all'entrata vaginale) e caduta secondaria del desiderio, dell'eccitazione, dell'orgasmo. Su quest'aspetto esiste una letteratura molto recente sulla rivista periodica «Fertility and Sterility».

In che modo la dispareunia, ossia il dolore, va ad interferire con tutta la risposta sessuale? Come dicevo, abbiamo un blocco diretto dell'eccitazione, quindi della recettività, e un'inibizione indiretta dell'orgasmo, della soddisfazione e del desiderio.

L'endometriosi causa dolore alla penetrazione profonda per un'inibizione del desiderio e dell'eccitazione; per una mancata congestione vaginale che riduce la naturale elasticità di tale organo; perché mette in tensione i legamenti uterosacrali posteriori, dove spesso è localizzata.

Qual è il concetto importante e nuovo da un punto di vista educativo per i medici? Qualsiasi ginecologo può pensare all'endometriosi se, mettendo in tensione i legamenti uterosacrali, evoca dolore e se rileva comorbilità tra dolore alla penetrazione profonda e questa semplicissima manovra che non comporta alcun costo; in tal modo, avremmo già un'ipotesi diagnostica molto forte.

Concludo l'intervento soffermandomi sulla relazione di coppia. L'endometriosi può ripercuotersi sulla relazione di coppia e può causare depressione, frustrazione e impotenza, distruzione dell'intimità sessuale e perfino affettiva, problemi sessuali secondari nel *partner*, fortissime tensioni familiari soprattutto in quegli anni di neglecto diagnostico in cui alla donna viene detto che il dolore è in testa e che quello che prova durante i rapporti è un modo per avere un alibi per rifiutarsi all'intimità coniugale.

In conclusione, la qualità della vita viene gravemente e progressivamente colpita se – e sottolineo se – l'endometriosi e il dolore non vengono diagnosticati precocemente e curati in modo competente; se la famiglia e il contesto psico-sociale non danno un supporto affettivo e umano adeguato e se – aspetto forse più importante – la verità biologica medica del dolore non viene compresa, rispettata e curata dai medici e dagli altri operatori della salute.

L'ultimo pensiero è che la negazione della verità biologica del dolore consegna la donna ad una delle più disperanti solitudini. Dobbiamo diagnosticare nelle adolescenti la malattia, perché è da lì che parte la prognosi. Possiamo guarirle oppure lasciarle alla sterilità e all'infelicità.

PARAZZINI. La presentazione che farò del tema in esame mira a quantificare il fenomeno dell'endometriosi e, in qualche modo, integra

la presentazione fatta precedentemente in merito ai dati amministrativi che hanno però anche una valenza epidemiologica.

Il problema principale della valutazione della frequenza dell'endometriosi deriva dalle difficoltà di diagnosi. Non è possibile diagnosticare l'endometriosi in un campione di popolazione generale, in quanto non è possibile estrarre a caso un campione dalla popolazione femminile in età fertile e andare ad esaminare la presenza o meno nell'addome di endometriosi. Possiamo pertanto avere solo delle stime indirette sulla frequenza della patologia.

La prima diapositiva mostra, attraverso una serie di articoli selezionati apparsi in letteratura in un ampio periodo di tempo, come la prevalenza della malattia – in questo caso uso il termine malattia – sia molto varia in funzione del tipo di intervento fatto, della popolazione studiata e dei criteri diagnostici che nel tempo sono andati cambiando. Se negli anni Cinquanta l'attenzione era rivolta solo all'endometriosi di maggior volume, ovviamente negli ultimi anni (in particolare negli anni Novanta) l'attenzione è stata posta anche all'endometriosi minima lieve, ossia a piccole localizzazioni endometriosiche nel peritoneo.

L'unico dato interessante da notare è che uno studio condotto in Nigeria, che ben si concilia con altri dati relativi alla popolazione americana, fa rilevare un minore tasso di endometriosi nella popolazione nera. Gli studi americani sono utili perché si riferiscono, pur con le differenze sociali tra la popolazione nera e quella bianca, a popolazioni che hanno un accesso quantomeno simile ai servizi sanitari.

Per quanto riguarda specificatamente la situazione italiana, ho prima citato il nostro studio che è stato condotto con un gruppo collaborativo alla fine degli anni Novanta. Si tratta dell'unico studio di prevalenza italiano con molti limiti, effettuato nei confronti di donne che sono state operate in una rete di ospedali italiani per sterilità, dolore pelvico, fibroma e cisti ovarica.

Se si cerca una stima di prevalenza nella popolazione, il gruppo che maggiormente si avvicina può essere quello delle donne operate per fibroma, che hanno avuto una visualizzazione dell'interno dell'addome per un'indicazione non relata all'endometriosi, in quanto la sterilità, il dolore pelvico – come è stato già indicato – e la cisti ovarica sono una manifestazione clinica, pur con molta discussione, dell'endometriosi.

In questo studio la frequenza di endometriosi nella popolazione operata per fibromi era pari al 12 per cento. Quanto ai diversi livelli di stadio della malattia, tenete presente che lo stadio I e II sono caratterizzati fondamentalmente da piccoli focolai di endometriosi sul peritoneo, cioè all'interno dell'addome, mentre gli stadi III e IV sono endometriosi caratterizzate sostanzialmente dalla cisti ovarica, con o senza altre localizzazioni. Anche in presenza di fibromi, però, una buona quota di casi (45 per cento più 8 per cento del 12 per cento, cioè delle donne con diagnosi di endometriosi) avevano anche una localizzazione ovarica, quindi una cisti ovarica, che in parte può anche avere portato all'intervento.

A mio giudizio, questa stima di prevalenza del 12 per cento è sovrastimata rispetto alla popolazione generale, per due motivi. Innanzi tutto, la compresenza della lesione, in particolare ovarica, ha portato con più facilità all'intervento; in secondo luogo, le donne con fibromi possono presentare simili condizioni ormonali che possono portare ad una maggiore frequenza di endometriosi. Pertanto, in un'ipotesi più conservativa, asportando almeno le cisti ovariche si potrebbe calcolare una frequenza attorno al 5-6 per cento della popolazione generale.

Sottolineo il fatto che si sta parlando di frequenza di malattia e non di malattia con una conseguenza clinica, punto che occorre tener presente in quanto molti casi di endometriosi, segnatamente quelle diagnosticate nei casi di fibroma, non avranno mai nell'arco della propria vita una conseguenza clinica. Alcune stime considerano che circa il 50 per cento delle donne con endometriosi possano avere una conseguenza clinica e che nell'altro 50 per cento l'endometriosi possa rimanere asintomatica, quindi senza conseguenze cliniche, in termini sia di dolore che di infertilità o di cisti ovarica, fino al termine del periodo fertile.

Un conto è parlare di frequenza e di prevalenza, altro di incidenza, vale a dire di nuovi casi, dato questo particolarmente importante in termini di programmazione sanitaria. In questo caso abbiamo una prevalenza stimata dal principale studio intorno a 100 per 100.000 donne-anno; non disponiamo di dati di prevalenza nella popolazione italiana. Ovviamente si deve procedere a dei distinguo. Un terzo dei casi con una malattia clinicamente rilevante o rilevabile, rappresenta probabilmente il 50 per cento, se si considerano anche le cisti ovariche.

Sulla base dello studio italiano che vi citavo prima e delle considerazioni che ho testè espresso, si può stimare di avere circa 400.000 donne in Italia di cui circa 100.000 può avere una malattia rilevabile e rilevante dal punto di vista clinico.

Sulla sede ho già speso alcune parole; ovviamente, il problema principale riguarda la sede ovarica perché porta ad un intervento per cisti ovarica, mentre generalmente la sede peritoneale dà con più facilità manifestazioni di dolore.

Come si evince anche dai dati prima illustrati, un tema importante dal punto di vista clinico per le rilevanti conseguenze cliniche è la presenza di endometriosi in sedi intestinali. Dai dati delle SDO emergono circa 150 casi di dimissione per endometriosi intestinale. Dal nostro studio tra le donne con endometriosi, a prescindere dall'indicazione per cui è stata effettuata la diagnosi, è emerso che circa il 3 per cento delle donne presentava endometriosi intestinale. Lo 0,3 per cento – percentuale molto contenuta, quindi soggetta ad ampia variabilità, ma comunque basata su un denominatore più stabile (circa 600 casi) – di donne era affetta da endometriosi vescicale, che determina l'altra conseguenza rilevante in termini di salute della donna, al di fuori dei problemi di sterilità e di infertilità. L'endometriosi intestinale può portare alla resezione intestinale e quella vescicale a conseguenze sulla funzionalità renale. I nostri dati sono, comunque,

abbastanza consistenti con altri studi in letteratura rispetto alla frequenza di endometriosi intestinale.

Un altro dato importante per quantificare la ricaduta dell'endometriosi anche in termini di salute pubblica è la storia naturale. In altri termini, cosa succede alla donna una volta fatta la diagnosi? Nella Clinica Mangiagalli sono stati osservati più di 1.000 casi per valutare il rischio di recidiva nell'arco di più di dieci anni; ciò permette, almeno fino ai quattro anni, di avere una buona stima di rischio. Nel grafico al vostro esame sono riportate le quattro curve di probabilità di recidiva dopo un intervento chirurgico per endometriosi; si considerano separatamente le sedi ovarica, pelvica, ovarica e pelvica e l'endometriosi profonda, quella cioè che interessa il setto, lo spazio rettovaginale. Osservando insieme tali curve si evince che a 4-5 anni dall'intervento circa un terzo delle donne recidivano dal punto di vista clinico e hanno nuovi problemi clinici dopo l'intervento, sempre per endometriosi. Probabilmente, anche se si tratta di dati contenuti, dopo 8-10 anni circa il 50 per cento di donne, pur operate, si ripresentano con un problema clinico rilevante. Tra i fattori determinanti di recidiva vi è certamente lo stadio; la sede ovarica, ad esempio, ha un maggior rischio di recidiva; avere una gravidanza rappresenta anche un fattore protettivo dal rischio di recidiva, nel senso che la donna che ottiene una gravidanza ha un minore rischio di recidiva; una chirurgia radicale, in particolare in endometriosi profonda del setto rettovaginale, sia in quest'analisi che in altri dati della letteratura, risulta avere un ruolo nel rischio di recidiva. Tutto questo è importante in una logica di organizzazione dell'assistenza, in quanto potrebbe indicare la necessità di mirare verso centri specialistici quantomeno il trattamento di endometriosi di particolare rilievo clinico (intestinale, vescicale o profonda).

Da ciò emerge come, in fondo, i dati delle SDO non siano affatto irragionevoli: se s'ipotizzano circa 150.000 donne con endometriosi in età fertile si potrebbero prevedere circa 6.000 casi di nuova diagnosi. Nelle 20.000 dimissioni risultanti dai dati riportati nelle SDO ricadono, a mio giudizio, non solo i nuovi casi, ma anche le recidive e quello che possiamo attualmente chiamare «recupero del ritardo diagnostico». Essendo cresciuta l'attenzione sulla diagnosi di endometriosi, è probabile che in questi anni emerga la base dell'*iceberg* rimasto sinora sommerso e che nei prossimi anni possa esservi un *plateau* nelle nuove diagnosi di endometriosi.

Ho concluso, spero di avere risposto almeno sinteticamente sui problemi di frequenza e di rischio di recidiva dell'endometriosi.

* PRESIDENTE. La ringrazio. Do ora la parola alla dottoressa Maria Grazia Porpora, del Dipartimento di scienze ginecologiche, perinatologia e puericultura dell'università «La Sapienza» di Roma.

* PORPORA. Signor Presidente, onorevoli senatori, è per me un onore essere qui in questo momento. Il rapporto e dolore pelvico è un problema molto complesso. Oltre il 70 per cento delle donne con dolore pelvico e il

50 per cento delle adolescenti sottoposto a laparoscopia per questo problema ha endometriosi, ma la dismenorrea, cioè il dolore mestruale, il dolore pelvico cronico e la dispareunia sono sintomi frequenti nelle donne con la malattia e la sua localizzazione in altra sede provoca dolore. Tuttavia è anche vero che molte pazienti non ha dolore.

Ogni anno vengono eseguite più di 400.000 laparoscopie e oltre 2 milioni e mezzo di pazienti assumono farmaci per endometriosi associata a dolore. La malattia è responsabile del 15 per cento delle assenze lavorative delle donne in età riproduttiva e determina gravi ripercussioni sulla qualità della vita e soprattutto sui rapporti di coppia. Si viene spesso a determinare una malattia cronica, la sindrome del dolore pelvico cronico, che in questo caso viene definita «Endometriosis-associated pain syndrome», dove più fattori – come ha già riferito la professoressa Graziottin – entrano in gioco e si viene creando un circolo vizioso molto difficile da interrompere.

Quali sono i rapporti tra le diverse lesioni endometriosiche e il dolore? Purtroppo questo non è chiaro. Ci sono dati controversi in merito alla correlazione tra lo stadio della malattia e l'intensità della sintomatologia dolorosa. Così come riguardo alla presenza di per sé degli endometriomi ovarici e degli impianti peritoneali, l'infiltrazione dei nervi e meccanismi di sensibilizzazione centrale. I fattori psicologici, spesso presenti, sono probabilmente il risultato piuttosto che la causa di un dolore pelvico di lunga durata. Al contrario, non vi è dubbio che un fattore predittivo del dolore sia l'endometriosi «profonda», che si correla sia all'intensità che al tipo di sintomatologia ed è associata soprattutto a dispareunia e a dolore pelvico cronico. Inoltre, esiste una significativa associazione tra la presenza e l'estensione delle aderenze pelviche e la sintomatologia dolorosa.

Il problema principale, però, è capire tra le possibili cause ginecologiche e non ginecologiche quale sia la responsabilità di ciascuna di esse nel determinare il dolore. Tra le cause non ginecologiche le più frequenti sono le affezioni del sistema gastrointestinale (mi riferisco alla sindrome del colon irritabile) e le patologie urinarie. Tra le cause ginecologiche l'endometriosi è sicuramente la più importante.

A complicare ulteriormente il quadro è l'associazione con altre patologie presenti nel 30 per cento delle donne, associazione che ha un effetto significativo sull'intensità della sintomatologia dolorosa e sulla sua frequenza nelle pazienti. Diventa difficile quindi capire se la presenza di endometriosi è la sola causa del dolore, se essa ne condivide la responsabilità con altri fattori o se, viceversa, è asintomatica e casualmente presente e sono altri i motivi della sintomatologia. Bisogna pertanto considerare in modo adeguato la malattia, allo scopo di capire se il trattamento sarà efficace sul dolore.

Per quanto riguarda l'iter diagnostico, trattandosi di un dolore cronico, è necessario un approccio integrato e multidisciplinare. Non c'è tempo per scendere nel dettaglio, ma è chiaro che il momento principale è la raccolta di un'anamnesi accurata e, soprattutto, una valutazione del dolore e dei sintomi associati. Possono essere utili questionari che solleciti-

tano risposte precise da parte della paziente nonché scale del dolore, anche multidimensionali, che consentano di capire come il dolore influenza la loro vita di relazione sessuale e familiare.

Il dolore nella paziente con endometriosi è simile a quello determinato da altre patologie; ciò comporta spesso – come è stato già detto – un grave ritardo nella diagnosi. Nella donna adulta l'insorgenza di dismenorrea può far sospettare un'endometriosi (diverso è il discorso nelle adolescenti che spesso hanno dolore fin dalle prime mestruazioni), soprattutto se compare dopo anni di cicli mestruali asintomatici. Il dolore in genere è localizzato in entrambi i lati dell'addome e può con il tempo diventare cronico. A seconda della sede della malattia può avere irradiazioni diverse. In queste pazienti possono essere presenti una dispareunia tale da impedire una vita sessuale, nonché rettorragie o ematuria durante la mestruazione. L'esame obiettivo generale e ginecologico nelle diverse fasi del ciclo (a volte alcuni segni sono presenti solo durante la mestruazione) possono indirizzare i successivi accertamenti diagnostici. Inoltre, l'osservazione di lesioni sul collo dell'utero o nella vagina sono spesso indicative della possibile presenza di un'endometriosi pelvica.

Come già detto, è importante valutare la dolorabilità alla palpazione e la presenza di nodularità nel cavo del Douglas ed in corrispondenza dei legamenti uterosacrali durante la visita rettale. Può essere di aiuto l'esame rettale.

Non mi dilungo sugli esami diagnostici strumentali, poichè non cambiano indipendentemente dal tipo di sintomi della malattia.

Ritengo importante, però, fare un accenno alla laparoscopia, considerata il «*gold standard*» nella diagnosi di endometriosi, la quale consente anche il trattamento della malattia. Tale tecnica chirurgica, tuttavia, deve essere seguita da operatori esperti, in quanto non solo può determinare complicanze maggiori (quali la perforazione intestinale), ma anche perchè, ad un occhio poco esperto non tutte le lesioni sono visibili (l'endometriosi profonda non si visualizza bene con la laparoscopia).

Per quanto riguarda le possibilità terapeutiche, teoricamente s'incluse anche l'attesa ma è chiaro che, in presenza del dolore, questo atteggiamento non può essere preso in considerazione. Abbiamo a disposizione quindi la terapia medica e la terapia chirurgica.

Sono necessarie alcune considerazioni generali sulla terapia. Innanzitutto bisogna capire quali sono gli obiettivi del trattamento, se si tratta solo del controllo del dolore o anche del ripristino della fertilità inoltre è importante conoscere le caratteristiche ed i desideri della paziente e l'estensione della malattia. È indispensabile informare la paziente riguardo alla possibilità che la malattia possa essere cronica e non curabile; che non esiste a tutt'oggi una terapia ottimale per tutte le pazienti, che ciascun trattamento pone problemi e possibili effetti collaterali; che la malattia richiede controlli regolari e che può redivere.

Per quanto concerne la terapia chirurgica, essa può essere conservativa o demolitiva. La chirurgia conservativa ha lo scopo di ristabilire, per quanto possibile, la normale anatomia mediante la rimozione delle lesioni

endometriosisiche e delle aderenze. Eventualmente può essere associata anche all'interruzione delle fibre nervose afferenti al fine di interrompere lo stimolo doloroso, per quanto la letteratura non conforti questo tipo di approccio.

La chirurgia demolitiva, ossia l'isterectomia o l'annessiectomia bilaterale, dovrebbe essere riservata solo ai casi di endometriosi di lunga durata che non hanno risposto ad altre terapie e a donne in età avanzata, e che hanno completato il loro ciclo riproduttivo.

Come già detto, la chirurgia laparoscopica è di prima scelta. Studi clinici randomizzati hanno confermato l'efficacia del trattamento chirurgico sulla sintomatologia dolorosa nell'80 per cento dei casi e che il miglioramento dei sintomi perdura nel 90 per cento dei casi dopo un anno dal trattamento.

Per quanto riguarda la terapia medica – non parlerò né di terapia sperimentale né di medicina non tradizionale, anche se ritengo non debbano essere precluse, pur non essendoci un'evidenza scientifica. I farmaci di comune uso sono gli analgesici antinfiammatori e la terapia ormonale soppressiva, che ha lo scopo di determinare un quadro di pseudogavidanza o di pseudomenopausa, comunque un ambiente a bassa impregnazione estrogenica in modo da determinare un'atrofia o un'ipotrofia delle lesioni endometriosisiche.

Tutti i farmaci che sono utilizzati hanno purtroppo effetti collaterali anche gravi. Mi riferisco al danazolo e al gestrinone, che hanno effetti collaterali di tipo androgenico, o agli antagonisti del Gn RH che determinano un quadro di menopausa con i relativi effetti collaterali, soprattutto danni sulla mineralizzazione delle ossa. Si è puntato quindi all'associazione con estroprogestinici o progestinici, e studi clinici in corso sembrano promettenti. Tuttavia, allo stato attuale i farmaci più maneggevoli sono i contraccettivi orali. L'uso di dispositivi intrauterini a lento rilascio di progestinici (levonorgestrel) sembra efficace soprattutto nel dolore da endometriosi profonda.

La terapia medica è efficace indipendentemente dal tipo di farmaco usato ma è da segnalare che, dopo meno di un anno dalla sospensione del trattamento, i sintomi ricompaiono in oltre il 50 per cento dei casi e che una terapia utilizzata a lungo termine non è consentita per gli effetti collaterali e gli elevati costi.

Per quanto riguarda la terapia *post* chirurgica, i dati in letteratura sono discordanti. In ogni caso, risponde a verità il fatto che tutti i farmaci causano un ritardo nella ripresa dei sintomi, ma attualmente l'unico che può essere utilizzato per un periodo di lunga durata è l'estroprogestinico.

Concludo con un algoritmo diagnostico terapeutico proposto dal gruppo studio statunitense di studio sull'endometriosi e il dolore. In una paziente con dolore e sospetto di endometriosi l'*iter* cambia a seconda della presenza o meno di una massa annessiale; nel primo caso infatti bisogna completare gli esami diagnostici ed eseguire l'intervento chirurgico, nel secondo caso, invece, è indicato un trattamento con estroprogestinici, eventualmente in associazione con analgesici. In caso di miglioramento, si

continua con il trattamento. Non concordo però sulla proposta in caso di fallimento: terapie empiriche con analoghi Gn RH o altri farmaci specifici dell'endometriosi anche in esame di una diagnosi certa. A mio giudizio, in questo caso la paziente deve essere rivalutata con ulteriori accertamenti.

Per quanto concerne le considerazioni conclusive, abbiamo già detto che il dolore ha gravi ripercussioni sulla vita delle pazienti. La sovrapposizione dei sintomi con quelli di altre affezioni comporta spesso un ritardo nella diagnosi. È quindi indispensabile ascoltare con attenzione le pazienti. Poiché manca un trattamento ottimale, dobbiamo dare una corretta informazione alla paziente sui *pro* e i contro di ciascuna terapia. Sentimenti di risentimento e frustrazione che hanno molte pazienti affette da endometriosi, derivano spesso dalla mancata corrispondenza tra le aspettative della donna e i risultati del trattamento, nonché dall'impreparazione alla comparsa di effetti collaterali e soprattutto recidive.

Ci auguriamo che gli studi clinici attualmente in corso possano dare una risposta in termini sia di maggiore comprensione della patogenesi del dolore in tali pazienti, sia di trattamento più efficace sul sintomo.

* PRESIDENTE. La ringraziamo per l'esposizione. Do ora la parola ai colleghi senatori che desiderano intervenire per eventuali richieste di chiarimento.

* BIANCONI (FI). Ringrazio i nostri quattro ospiti, che hanno portato alla conoscenza della nostra Commissione dati veramente preoccupanti, peraltro già conosciuti in campo europeo ed americano. Comunque le relazioni svolte sono veramente interessanti e tali da consentire di approfondire il tema dell'indagine conoscitiva in titolo.

La diagnosi tardiva mi sembra il vero grande problema: se s'impiegano nove anni per arrivare alla diagnosi ciò significa che dall'età adolescenziale in poi la donna vive un calvario. È un punto che abbiamo capito bene, soprattutto alla luce di quanto rilevato dalla professoressa Graziottin in merito alla possibilità di effettuare alcune manovre non molto costose che potrebbero però dare immediati segnali di allarme.

I pediatri non riescono ad arrivarci, i medici di medicina generale non sono preparati, spesso e volentieri i ginecologi non sanno cosa devono fare, i chirurghi tagliano. Qualche giorno fa guardavo con un certo interesse un volume di medicina di mia cognata, che si è laureata in tale disciplina tre anni fa. Ho cercato il capitolo sull'endometriosi e mi sono spaventata perché mi sono resa conto che forse cominciamo a conoscere tale patologia più noi di quanto ad oggi riportato dalla letteratura in materia. Questo punto mi preoccupa moltissimo e solleva un problema di tipo culturale ma significa anche la necessità di approfondire la tematica.

A ciò si aggiunge una rilevazione in Italia quanto meno arcaica, atteso che da quanto illustrato dal professor Parazzini e dalla dottoressa Pellegrini il dato dell'endometriosi non sarebbe così interessante. In poche parole, si tratterebbe di una malattia sociale, invalidante, dolorosissima, ma con un dato epidemiologico poco rilevante. Quanto indicato dalla pro-

fessoressa Graziottin e dalla dottoressa Porpora si avvicina di più ai risultati di uno studio di carattere più europeo e americano che indica i dati che abbiamo raccolto in occasione del sopralluogo fatto a Maastricht per il IX Congresso mondiale sull'endometriosi.

Analogo discorso vale per l'assenza lavorativa delle donne affette da endometriosi. Erano indicati infatti 30 milioni di ore non lavorate che corrispondono approssimativamente al 15 per cento testè indicato dalla dottoressa Porpora. La dottoressa Pellegrini rimarcava l'inesistenza di un DRG di riferimento che, d'altronde, non essendo una malattia socialmente riconosciuta, non si può neppure inventare.

Alla luce di tutte queste considerazioni, avete qualche suggerimento, visto che la Commissione con quest'indagine si pone l'obiettivo di fotografare l'esistente e possibilmente di dare indicazioni ai Ministeri competenti affinché intervengano in tal senso? Parlo di Ministeri al plurale perché mi sembra che il primo ad essere interessato sia quello dell'università e della ricerca scientifica. Come possiamo superare una rilevazione così arcaica?

Desidero ringraziare, da ultimo, la professoressa Graziottin per l'*excursus* che ha fatto sul dolore. Che la donna debba comunque soffrire perché altrimenti viene considerata matta rappresenta veramente una concezione arcaica che deve finire.

* *GRAZIOTTIN*. Senatrice Bianconi, ho scritto un libro, appena pubblicato, sul dolore segreto, documentatissimo; sarà un piacere farglielo avere perché la situazione è veramente drammatica: siamo di fronte all'unico caso in medicina in cui si amputa una parte per dolore. Se una persona ha mal di testa, gli tagliamo la testa? Scusate la brutalità, ma è un *acting out* di impotenza: non si sa più cosa fare, la donna continua a recarsi in ambulatorio per lamentarsi e si interviene ripetutamente con interventi chirurgici. Ho pazienti con vulvectomie totali alle quali il dolore viene poi curato con terapie conservative. Lavorando dalla mattina alla sera sul dolore, in particolare quello pelvico cronico, alla fine ho scritto un *cahiers de doléances* in cui sono riportate tutte le testimonianze delle donne. Sarà mio vero piacere farvene omaggio perché dalle parole delle donne e da una bibliografia nazionale ed internazionale rigorosa si capisce che è ora di dire basta alla concezione del «*cum dolore paries, cum dolore menstrue, cum dolore mories*».

BETTONI BRANDANI (*DS-U*). Il mio intervento è della stessa natura di quello della senatrice Bianconi. La vostra giustamente è l'ottica di chi studia non solo il settore ginecologico ma nell'ambito di esso un'ulteriore specificità. Il problema di sanità pubblica che noi dobbiamo affrontare è quello delle indicazioni da dare ai fini non so se di una prevenzione ma di una diagnosi precoce indubbiamente sì. Vorrei allora da voi qualche indicazione sui criteri attraverso cui giungere a una diagnosi precoce e se gli stessi debbano essere mirati esclusivamente all'operatore, quindi al ginecologo, che deve studiare meglio la patologia nel suo corso di specializ-

zazione, oppure debbano essere riservate, come approccio, alla donna o ad altri operatori quali, ad esempio, quelli delle strutture consultoriali che, a volte, non si sa quali compiti veramente abbiano.

BAIO DOSSI (*Mar-DL-U*). Anch'io come le colleghe sento di esprimere immensa gratitudine ai nostri ospiti. Quando abbiamo deciso di iniziare quest'indagine conoscitiva era nostra volontà conoscere meglio la materia ma anche uscire da una sorta di *tunnel*, di cui eravamo consapevoli, in cui le donne si sentono soffocare. È perlomeno questa la testimonianza che ci arriva.

Accanto alle osservazioni delle colleghe, vorrei capire meglio i riflessi di carattere psicologico e sessuale connessi a tale patologia. Esistono studi che provano l'attendibilità di quanto sin qui affermato? Spesso si tratta, infatti, di informazioni contestate in campo medico perché ritenute non sufficientemente comprovate da un punto di vista oggettivo e alla fine, nel peggiore dei casi, si risolve tutto dicendo che la donna è un po' matta e vive questo stato di dolore quasi beandosene. In poche parole, esistono studi oggettivi che evidenziano le conseguenze dell'endometriosi, anche nei casi meno difficili, in termini di rapporto affettivo e sessuale nonché di depressione che si manifesta soprattutto nel mondo del lavoro?

GRAZIOTTIN. Ci sono, anche in Italia.

BAIO DOSSI (*Mar-DL-U*). Perfetto, la ringrazio.

* PELLEGRINI. Signor Presidente, non posso che ribadire le affermazioni che ho già espresso prima e con cui ho concluso il mio intervento. Secondo me bisognerebbe adottare delle linee guida per la messa a punto di protocolli diagnostici rigorosi e condivisi sui quali basare la diagnosi, naturalmente anche quella precoce; è inutile sostenere che le linee guida sono per i medici.

Si potrebbe poi istituire un DRG di riferimento in modo da individuare subito la malattia e creare presumibilmente dei registri regionali ai quali fare afferire i casi di endometriosi con diagnosi certe, onde calcolare l'entità numerica dei fenomeni di cui stiamo in questo momento parlando. Queste, naturalmente accanto ad altre, possono a mio avviso essere delle proposte concrete su cui operare per il futuro.

* GRAZIOTTIN. Condivido le considerazioni della dottoressa Pellegrini sugli operatori della salute. Tuttavia, ritengo indispensabile, al fine di ridurre l'omissione diagnostica, intervenire su quei quattro anni e mezzo in cui la famiglia non considera meritevole di attenzione il dolore che prova la ragazza, pensando si tratti del solito mal di pancia, e sugli altri quattro anni e mezzo in cui quest'ultima cambia almeno cinque ginecologi prima di ottenere una diagnosi di endometriosi.

La proposta pratica sarebbe – ad esempio – quella di predisporre piccoli libri educazionali da distribuire nelle farmacie e nelle scuole e da con-

segnare, in particolare, agli insegnanti con i quali spesso le ragazze si confrontano. In proposito faccio notare anche che, a causa della malattia, la ragazza che soffre di endometriosi rimane per parecchio tempo a casa e non studia come tutte le altre coetanee. Vengono così alterati sin dall'inizio gli *iter* degli studi, gli eventi affettivi e normativi, tutti i passi che usualmente si compiono per affermarsi nella vita.

Fatta questa premessa, suggerisco in primo luogo di predisporre un piano di educazione (probabilmente è necessario un gruppo di studio) per spiegare la natura del normale dolore mestruale, quando richiede analgesici, quanti giorni persiste, a quali altri sintomi si associa, qual è l'entità della comorbidità. Occorre quindi predisporre una scheda da distribuire ai medici di famiglia e ai ginecologi contenente le famose cinque domande da rivolgere sempre prima di fare una diagnosi, per poi praticare i due esami necessari e arrivare ad un secondo livello.

Suggerisco di mandare in onda *spot* televisivi che spieghino cos'è la mestruazione. Come ginecologa posso assicurarvi che ancora paurosa è l'ignoranza sull'argomento che cerco di affrontare nel migliore dei modi.

Bisogna intervenire sulle donne, sulle famiglie e sulla scuola, che è l'interlocutore principe. Il dato del 70 per cento prima citato si riferisce non ad una prevalenza della popolazione generale ma all'esordio della malattia prima dei vent'anni mentre quello del 38 per cento si riferisce al periodo prima dei 15 anni. Non si tratta di un dato di prevalenza, in quanto i dati della dottoressa Pellegrini e del dottor Parazzini sono sovrapponibili a quelli internazionali. L'esordio precoce è più frequente di quanto si possa pensare; si arriva ad una diagnosi in realtà dopo dieci anni di storia carsica della malattia e ci riferiamo a donne la cui età è compresa tra i 25 e i 35 anni. In quei dieci anni di storia carsica la donna presenta aderenze, infertilità e, nel 38 per cento, soprattutto dolore. Vi sono anche forme più aggressive nel setto rettovaginale che pone problemi di una certa rilevanza di localizzazione chirurgica.

Quanto all'aspetto psicologico. Purtroppo separiamo la mente dal corpo. La grande sfida che abbiamo oggi di fronte è superare una medicina senza anima, che non va a guardare il vissuto e le emozioni associate alla malattia, e una psicologia senza corpo, che non guarda la neurobiologia che sottende la psiche.

Per considerare qualsiasi tipo di dolore devo aprire una parentesi. Si pensa che il dolore sia un sintomo ancillare della patologia principale e non lo si considera un protagonista della malattia di per sé, quindi meritevole di attenzione. Nel momento in cui si ha il dolore, il cervello è invaso dai suoi segnali, tant'è vero che gli antiepilettici funzionano molto bene. Il dolore divora energia vitale e porta la persona ad una depressione neurobiologica e non psichica; ciò è tanto vero che la donna che si sottopone a una terapia con antidepressivi che agiscono anche sulle vie somatiche sta meglio anche nella percezione del dolore, nel senso che si riduce la sua sensibilità algica.

Vi sono studi sia nazionali che internazionali. L'ultimo è stato pubblicato sulla rivista, tra l'altro molto rispettata, «Fertility and sterility» da un gruppo di Genova sulla sterilità.

In merito agli studi sul cambiamento della soglia del dolore di cui mi occupo molto, un'università americana ha dimostrato che, quando una donna ha un dolore cronico (o pelvico o sessuale o vestibolare), ha un abbassamento della soglia centrale del dolore oltre ad un aumento della produzione periferica dei segnali del dolore stesso. Sono questi elementi nuovi posto che, una volta, si suoleva dire che la donna «a furia di avere male si lamenta di tutto». In realtà, è stata ora dimostrata istologicamente – parlo del mio campo, il vestibolo – la proliferazione di dieci volte delle terminazioni nervose del dolore, per la produzione dei fattori di proliferazione delle fibre nervose del dolore prodotte dal mastocita attivato nell'infiammazione cronica.

Nell'endometriosi si ha un'infiammazione cronica. Quindi, uno dei compiti (questo naturalmente ha carattere più scientifico) è riconoscere quei denominatori comuni che sottendono al dolore, anche al fine di avere atteggiamenti condivisi in specialità diverse e quindi, in positivo, andare dalla comorbilità al cotrattamento. Se con un antidepressivo si riducono i sintomi somatici, non solo si migliora il tono dell'umore ma si riduce anche la percezione del dolore, in quanto l'intestino è pieno di ricettori per la serotonina.

Quindi, se s'interviene intrecciando una psiche fondata sul corpo ed un corpo quale territorio dell'inconscio – come è giusto dire –, si può allora fare una medicina integrata e specialistica, capace di dialogare con gli altri sistemi. Si possono, quindi, compiere grandi passi in avanti dal punto di vista, sia educativo sui medici e sulla popolazione, sia dei costi, riducendo quelli quantizzabili di sanità e quelli non quantizzabili, al pari importanti, come la sofferenza personale e familiare.

PARAZZINI. Intervengo solo per chiarire alcuni aspetti quantitativi.

A mio giudizio, si può stimare sulla base delle considerazioni svolte che la percentuale delle donne aventi la malattia in età fertile si aggira attorno al 5 per cento della popolazione italiana, che non è molto differente dalle altre popolazioni, con le quali, le stime sono comparabili. Di questo 5 per cento della popolazione in età fertile, ossia di età compresa tra i 15 e i 45 anni, almeno due terzi ha un'endometriosi che non creerà mai problemi dal punto di vista clinico. In poche parole, si tratta di diagnosi di endometriosi occasionali: ad una donna operata per altra patologia viene identificata un'endometriosi, che non le provoca però alcun problema clinico. Bisogna pensare che circa il 3 per cento presenta questo tipo di patologia con rilevanti conseguenze dal punto di vista del dolore e della infertilità.

Occorre però rilevare un altro aspetto. Quando si parla di endometriosi, ci si riferisce ad essa come condizione ma non in tutti i casi si hanno conseguenze cliniche causate dalla presenza dell'endometriosi stessa. A mio parere, va tenuto presente anche il problema diagnostico.

Se da un certo punto di vista è chiaro che l'anticipo diagnostico può assumere un suo significato (magari non di trattamento perché l'approccio terapeutico è simile alla dismenorrea senza diagnosi), bisogna però considerare anche che un'aggressività diagnostica può portare ad una diagnosi di endometriosi in quadri, che potrebbe non avere mai una conseguenza clinica. Quindi, anche dal punto di vista dell'educazione e della diffusione dell'informazione, si deve tenere presente il duplice aspetto del fatto di arrivare presto ad una diagnosi, diagnosi che non deve far venire l'idea ad una paziente di avere una patologia che non le provocherà alcuna conseguenza nella sua vita sia riproduttiva che di relazione.

* PRESIDENTE. Intervengo non come Presidente della Commissione sanità ma come ginecologo, a prescindere dai dati forse non particolarmente precisi, la senatrice Bianconi ha evidenziato il problema basilare dell'indagine conoscitiva che stiamo svolgendo, che è davvero importante e che è stato, peraltro, evidenziato in tutte le considerazioni egregiamente svolte dai nostri ospiti.

Anch'io come la senatrice Bianconi devo rilevare che i dati epidemiologici italiani sono più scarni rispetto a quelli europei. Sappiamo che c'è una massa elevata di donne il cui problema è il dolore che determina una serie di coproblemi accessori non sempre dovuti all'endometriosi, ma che comunque investono un vasto strato di popolazione. D'altra parte, vi sono donne che maturano l'endometriosi vera fino alle estreme conseguenze cliniche che – riconosco e condivido – non sono molte ma sono devastanti nei loro effetti terminali, visto il tempo trascorso per la formulazione della diagnosi; vi sono invece persone che non matureranno mai la malattia. Il problema è duplice. Da un lato questo coacervo di dolore iniziale genera un danno rilevatissimo in termini economici, stando ai dati relativi al mondo del lavoro. Dall'altro, vi è il danno non rilevato, legato ad un possibile anticipo diagnostico che non dev'essere nei termini di *overtreatment* (in caso contrario si continueranno ad inseguire le situazioni che non danno mai dolore) ma deve essere trattato con efficientissimi sistemi organizzativi di secondo livello che, pur presenti altrove, non esistono nel nostro Paese. Mi riferisco alla concentrazione e al registro dei casi, all'addestramento del personale, alla possibilità di disporre di strumenti diagnostici eccezionali come, ad esempio, la nuova robotistica che abbiamo visto a Strasburgo.

In secondo luogo, la medicina pubblica cosa può fare sul sintomo dolore che tanto coinvolge? A questo punto si apre uno scenario rispetto al quale anche noi abbiamo qualche idea, molte ne avete suggerite voi. Dottor Parazzini, mi scusi se mi permetto, ma la sua risposta è stata perfetta dal punto di vista della scienza epidemiologica. In realtà, credo che la senatrice Bianconi abbia posto il problema in questi termini; quindi, la sua domanda era da leggersi diversamente.

* PARAZZINI. Comunque, il 3 per cento della popolazione non è poco, bisogna solo intendersi.

* *PORPORA*. Signor Presidente, condivido quanto precedentemente detto. A mio avviso, emerge un problema importante. Non è solo un discorso di ginecologo e famiglia bensì di ginecologo e di altri medici. Quando parlo della necessità di un ambulatorio del dolore pelvico è perché la donna non è solamente una paziente con endometriosi o con cisti o con colon irritabile. A volte succede che altri specialisti non indaghino neppure su alcuni disturbi che considerano esclusivamente ginecologici, come la dismenorrea o la dispareunia, che sono frequentissimi, ad esempio, in pazienti con il colon irritabile. In tal senso credo sia molto importante il ruolo dei consultori, nei quali – e non solo nelle strutture universitarie – dovrebbe essere presente un ambulatorio del dolore pelvico che affronti in maniera più ampia il problema. Per il resto, condivido quanto affermato dai colleghi precedentemente.

BOLDI (LP). A conferma di quanto si diceva adesso, negli incontri avuti a Bruxelles e a Strasburgo è emerso che per la pelvi non ha più senso la suddivisione in tante specialità. È stata paventata la necessità di un professionista che possa trattare tutto quello che riguarda il dolore pelvico arrivando sino alla chirurgia pelvica sia essa intestinale, uterina o altro. Perlomeno, questo è l'orientamento che si è percepito nelle parole pronunciate dal professor Koninckx dell'Università Cattolica di Lovanio, in Belgio, nel corso del nostro incontro.

* *PRESIDENTE*. Sostanzialmente, anziché avere in associazione professionale il chirurgo, l'urologo e altri specialisti, viste le dimensioni di questo campo, si è pensato di fare una «specialità pelvi». La collega Boldi è medico; devo però rilevare che la concezione di certe problematiche che attengono al nostro campo di intervento, la ginecologia, nasce da esperienze formative diverse. Non a caso, idee magari giustificate all'estero, a seguito di alcuni passi burocratici da noi già fatti sono meno applicabili. In Belgio, ad esempio, esiste da sempre la differenza tra ostetricia e uroginecologia: il loro ginecologo è anche urologo, criterio che non trova applicazione nel nostro Paese.

* *GRAZIOTTIN*. Vi sono però realtà che, di fatto, già mettono in pratica questo principio. Nel mio Centro, ad esempio, ci occupiamo di dolore pelvico; c'è un colonproctologo che lavora tanto, perchè la comorbilità tra dolore-rapporti, non solo dolore profondo ma anche superficiale, e ipertono dell'elevatore è enorme e la comorbilità tra dolore, rapporti e cistiti recidivanti è del 61 per cento. La comorbilità in generale quando c'è un'incontinenza da urgenza e dolore-rapporti è del 40 per cento. Studi americani danno una *dot ratio* di 7,60, quindi la comorbilità è fondamentale.

In Italia ci sono gruppi che pur pubblicizzando tali sinergie, hanno il colonproctologo, l'urologo e il ginecologo. Nel mio gruppo, oltre alle tre figure indicate, ci sono anche lo psichiatra, due psicoterapeuti e un dermatologo, proprio perché vi sono queste patologie condivise che riconoscono

denominatori comuni. Quindi, quanto da lei rilevato è assolutamente vero e sono d'accordo con lei.

A differenza della professoressa Porpora non vedo il consultorio come sede di primo livello per il dolore pelvico cronico che necessita invece di un'esperienza e di una competenza approfondita, come in genere nelle comorbidità. A mio giudizio, bisogna sensibilizzare i consultoriali sulle diagnosi e avere poi, in ospedale o nelle università, centri multidisciplinari dove ognuno porta la propria competenza, ma ha una formazione che gli consente di riconoscere ed inviare correttamente le pazienti al colonproctologo e all'urologo.

A questo punto si riaffaccia il problema costi. Con una riabilitazione del pavimento pelvico in ipertono si correggono la cistite, il dolore-rapporti e la stipsi mediante un solo intervento fisioterapico, che ha costi estremamente contenuti rispetto a quelli di lungo termine. Quindi, si al riconoscimento multidisciplinare di una fisiopatologia comune; è un ritorno a una visione sistemica fisiopatologica ma non olistica in modo superficiale, quindi, interdisciplinarietà come arricchimento, però, di secondo livello.

* *PORPORA*. Ringrazio la collega perché evidentemente non sono stata chiara. Non credo che nei consultori vi possano essere centri di eccellenza; sicuramente però lo *screening* viene dai consultori; pertanto, in mancanza di un'adeguata informazione sono chiaramente nell'impossibilità di mandare le pazienti. Ho lavorato in Belgio, a Bruxelles, e conosco molto bene la realtà di Lovanio dove esiste un'impostazione, a mio giudizio, molto chirurgica. Non c'è però bisogno solo di questo: l'ambulatorio o la clinica del dolore pelvico deve essere multidisciplinare; non deve esserci un unico specialista che fa tutto, trattandosi di una patologia che presenta aspetti diversi che devono essere affrontati da più specialisti con competenze differenti.

* *PRESIDENTE*. Ringrazio tutti per l'arricchimento portato alle nostre conoscenze e per l'utilità che ne conseguirà per la nostra indagine conoscitiva. Mi sono permesso di consegnarvi i volumi dell'ultima indagine conoscitiva svolta da questa Commissione a dimostrazione di come sia suo intendimento operare.

Dichiaro conclusa l'audizione e rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 15,55.

