

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIV LEGISLATURA —————

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

Seduta n. 297

INDAGINE CONOSCITIVA SUL FENOMENO DELL'ENDOMETRIOSI COME MALATTIA SOCIALE

7° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MARTEDÌ 18 OTTOBRE 2005

Presidenza del presidente TOMASSINI

INDICE

Audizione di persone esperte su tematiche attinenti alla materia in esame

PRESIDENTE	Pag. 3, 9, 12 e <i>passim</i>	* COCCIA	Pag. 5, 8
* BIANCONI (FI)	6, 12, 13	SBIROLI	3, 7
TATO' (AN)	12	* VEIT	9, 13
		ZUPI	4, 8

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 il professor Carlo Sbiroli, presidente nazionale dell'Associazione ostetrici e ginecologi ospedalieri italiani (AOGOI), il dottor Enrico Zupi, presidente della Società italiana di endoscopia ginecologica (SEGI), la professoressa Maria Elisabetta Coccia, membro del Consiglio direttivo della Società italiana fertilità, sterilità e medicina della riproduzione (SIFES e MR) e la dottoressa Jacqueline Veit, presidente dell'Associazione italiana dell'endometriosi.

I lavori hanno inizio alle ore 15,35.

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 5 ottobre 2005.

È oggi prevista l'audizione del professor Carlo Sbiroli, presidente nazionale dell'Associazione ostetrici e ginecologi ospedalieri italiani, del dottor Enrico Zupi, presidente della Società italiana di endoscopia ginecologica, della professoressa Maria Elisabetta Coccia, membro del Consiglio direttivo della Società italiana fertilità, sterilità e medicina della riproduzione e della dottoressa Jacqueline Veit, presidente dell'Associazione italiana dell'endometriosi.

Cedo, dunque, la parola al professor Sbiroli.

SBIROLI. Signor Presidente, onorevoli senatori, la questione dei DRG, in rapporto al compenso riconosciuto dallo Stato per l'endometriosi, è stata discussa da noi ginecologi ospedalieri a livello nazionale in diverse occasioni, momenti e simposi.

Va tenuto conto, innanzi tutto, che l'endometriosi fa parte del gruppo della chirurgia ginecologica, ritenuta al di sotto della mediana degli interventi chirurgici in generale e, quindi, pagata in molte regioni d'Italia all'80 per cento.

È, tuttavia, necessario tener presente che questa patologia in moltissimi casi richiede una chirurgia e centri altamente qualificati. Nel caso, infatti, in cui ci si trovi in presenza di un'endometriosi profonda localizzata, ad esempio, al di là del peritoneo (cioè, del retroperitoneo), è necessario che il chirurgo, in particolare, ma anche la struttura abbiano competenze specifiche in chirurgia pelvica e in chirurgia del cancro, perché in molti casi questa patologia si comporta come fosse un cancro, pur essendo di natura benigna. Soprattutto nelle forme che interessano la vagina o il

retto (quindi, in molti casi) è richiesta una resezione intestinale, in molti altri, ad esempio, un impianto ureterale (nel caso sia interessato l'uretere), ossia un'alta specializzazione.

Ritengo, dunque, il rimborso concesso dallo Stato, il DRG riconosciuto per una patologia di questo tipo veramente incongruo. Ciò fa sì che in moltissimi centri, soprattutto non metropolitani ma periferici, di fronte a una patologia di questo tipo il ginecologo effettui esclusivamente un'indagine diagnostica, soprattutto per via laparoscopica, rinviando l'esame della specifica patologia ad altri centri, visto che all'ospedale non conviene eseguire un intervento del genere. Lo Stato, pertanto, finisce con il pagare quest'intervento il doppio.

In altre occasioni accade che la patologia non viene trattata in maniera congrua, per cui si verificano recidive o persistenza di malattie che richiedono trattamenti a breve distanza. Come accade per il cancro, credo sia necessario rivedere questa specifica parte dei DRG per renderli più congrui rispetto a ciò che attualmente accade e alle risorse disponibili.

ZUPI. Signor Presidente, onorevoli senatori, innanzi tutto vi ringrazio per l'invito. Vorrei evitare di ripetere quanto riferito dai colleghi intervenuti in merito alla patologia e alla dimensione della stessa, soprattutto per quanto riguarda i dati emersi sui quali dovremo confrontarci da un punto di vista epidemiologico.

È mia intenzione soffermarmi invece sul ruolo che le società scientifiche possono svolgere nei confronti di questo fenomeno patologico, che si è indubbiamente avvalso negli ultimi anni di una serie di procedure tecnologicamente avanzate nell'ambito sia della diagnostica sia della terapia.

La Società italiana di endoscopia ginecologica (SEGI), che oggi qui rappresento, è senz'altro una delle società maggiormente investite dai problemi legati a questa patologia. È ormai assodato che l'indagine endoscopica consente una diagnosi il più possibile vicina all'accuratezza finale fornita dall'esame istologico. Ormai, quasi sempre, laddove necessario, la terapia viene associata al momento diagnostico.

Nei confronti di tale patologia la SEGI svolge un ruolo abbastanza delicato, essendo particolarmente sensibile sia al profilo relativo ai programmi di didattica specifica volti a migliorare il livello di accuratezza diagnostica e di esperienza in ambito chirurgico, sia alla sensibilizzazione dei colleghi che non hanno invece una sufficiente conoscenza del fenomeno.

Già da qualche anno la Società è direttamente impegnata nel predisporre programmi di didattica chirurgica e diagnostica nei confronti di patologie oggi non profondamente conosciute. Questo è anche il primo punto del programma della SEGI per il prossimo biennio, durante il quale io stesso ricoprirò la carica di presidente.

Com'è stato probabilmente già rilevato dai colleghi intervenuti prima di me, è fondamentale conoscere tale malattia per non incorrere in quegli errori diagnostici e terapeutici che complicano molto il percorso della paziente affetta da tale patologia. Bisognerebbe conoscere di più l'argomento

ed occuparsi maggiormente della crescita anche dei colleghi non inseriti nelle strutture centrali in cui maggiori sono le possibilità di affrontare questa tipologia di malattia.

Per superare una delle cause dei ritardi nella diagnostica, sarebbe opportuno servirsi di centri di riferimento in ambito regionale o anche nazionale. In tal modo si eviterebbe di affrontare in prima istanza chirurgicamente – troppo spesso senza un'adeguata conoscenza del problema in ambito diagnostico e terapeutico – casi poi indiscutibilmente riproposti più volte al tavolo operatorio, rendendo la terapia chirurgica cronica mentre non potrebbe né dovrebbe esserlo.

Assai frequenti, infatti, sono i reinterventi in pazienti giovani al punto che vi sono pubblicazioni scientifiche che riferiscono addirittura di donne in età fertile in cui si sono raggiunti i 12 interventi chirurgici. Un così elevato numero di interventi non ha però alcun senso, dal momento che è noto, da un punto di vista epidemiologico, che le recidive della malattia sono in percentuale assai elevata. In proposito, ricordo soltanto che l'*American College of Obstetricians and Gynecologists* ha riscontrato negli stadi più avanzati della malattia una percentuale di recidiva che può arrivare fino al 77 per cento, il che significa, grossolanamente, la quasi certezza di una recidiva negli stadi più avanzati.

Pertanto, è o per lo meno dovrebbe essere compito delle società scientifiche – che dovrebbero essere meglio supportate in tal senso – curare maggiormente la conoscenza della malattia in ambito sia diagnostico che terapeutico. La Società italiana di endoscopia ginecologica si propone di fare questo e spero di poter dare personalmente un mio contributo in questa direzione.

* *COCCIA*. Signor Presidente, onorevoli senatori, intervengo questa sera esclusivamente quale portavoce della Società del cui consiglio direttivo sono membro e per la quale ho contribuito anche in passato a definire le linee-guida in riferimento alla patologia dell'endometriosi.

Il presidente della società, professor Carlo Bulletti, non potendo intervenire personalmente, mi ha chiesto di illustrarvi quello che è oggi questo tipo di malattia, in particolare per quanto attiene ai profili che coinvolgono il problema dell'infertilità.

Da questo punto di vista, immagino che già le precedenti audizioni abbiano dimostrato che tale patologia interessa globalmente la donna, in quanto determina una situazione con cui è difficile convivere, non soltanto dal punto di vista della sintomatologia, ma anche per le sindromi aderenziali di deturpazione dell'apparato riproduttivo cui può dar luogo.

Accade pertanto che le pazienti in età fertile si trovino molto spesso nella difficoltà di soddisfare il loro desiderio di maternità, in particolare negli stadi più avanzati della malattia. Di conseguenza molte tra loro devono necessariamente avvicinarsi alle tecniche di riproduzione assistita e in particolare alla fecondazione *in vitro*, atteso che la malattia determina un danno tubarico, un danno quindi all'organo che è per eccellenza depu-

tato alla fertilizzazione dei gameti e conseguentemente alla possibilità di una gravidanza.

Si deve tuttavia tener conto del fatto che, anche rispetto alle nostre tecniche, l'endometriosi, a differenza di altre patologie, può dare risultati insoddisfacenti in termini di *pregnancy rate*, soprattutto ove la paziente si avvicini a tali tecniche in età più avanzata ed eventualmente dopo interventi chirurgici che, se effettuati a carico delle ovaie, possono ridurre drasticamente la riserva ovarica intesa in termini follicolari e ovocitari.

Questi sono i due punti salienti.

La nostra Società non è in possesso di dati riferiti all'Italia in quanto ad oggi non esistono né registri *ad hoc* (siamo all'inizio del percorso che segue la legge n. 40 del 2004, probabilmente tra qualche anno li avremo), né dati sull'incidenza-prevalenza, sebbene sappiamo che per il 15-25 per cento delle nostre pazienti l'infertilità è causata da endometriosi e che nel corso di un ipotetico intervento endoscopico, eseguito su un soggetto che accusi sterilità inspiegata, si può riscontrare un'endometriosi in stadio iniziale.

Le percentuali di successo che possiamo ottenere con le nostre tecniche, in particolare con la fecondazione *in vitro*, sono più basse rispetto ai risultati conseguibili nelle donne che accusano problemi tubarici e, secondo i nostri dati, vi è un'ulteriore riduzione del 15 per cento sul 50 per cento ottenibile nell'arco dei circa 4 cicli effettuabili.

In conclusione il messaggio che ci sentiamo di dare è che anche la Società di fisiopatologia della riproduzione e sterilità considera l'endometriosi una malattia sociale. È nostro auspicio che, a sostegno delle nostre pazienti, sia messa in atto una serie di ausili nella fase diagnostica necessari per arrivare a una diagnosi più precoce (visto che sappiamo che il percorso medio per giungere a una diagnosi è pari a circa nove anni, quindi troppo lungo); che possano essere identificati centri che sappiano ben effettuare il corretto *management* della paziente, posto che oggi la chirurgia viene prediletta e considerato che dopo una buona chirurgia endoscopica, che rappresenta – come avete ascoltato dal presidente della società – il *gold standard*, già si registra un'altissima probabilità di ottenimento di una gravidanza, purché in un tempo relativamente breve (nell'arco cioè dei successivi 12-24 mesi). Qualora non si sia raggiunta la gravidanza, la paziente venga indirizzata nel percorso delle tecniche di riproduzione assistita. Auspichiamo, infine, che per queste pazienti, all'interno di un percorso, vi sia la possibilità di effettuare la fase diagnostica e la successiva fase terapeutica con maggiori garanzie di tutela, visto che convivono – come avete sentito dal precedente relatore – con l'endometriosi e con un'alta probabilità di recidiva.

* BIANCONI (FI). Al professor Sbiroli faccio presente che la problematica concernente i DRG riveste per noi grande importanza. La Commissione sanità, nell'ambito anche dell'indagine conoscitiva in corso, si è proposta di fornire linee-guida intelligenti ai Ministeri competenti e in particolare al Ministero della salute. In un'analoga indagine conoscitiva legata

alla prevenzione del tumore al seno, siamo riusciti ad individuare DRG riferiti alla patologia che, non essendo aggiornati e non prevedendo la possibilità di essere accorpati, eliminavano, ad esempio, la possibilità di realizzare nella stessa sede una ricostruzione a seguito di una demolizione. Vorrei che esprimesse un'opinione al riguardo. Avete, ad esempio, un'idea su come potrebbero essere modificati i DRG, rispetto allo *standard* europeo e alla normale prassi seguita in ambiente sanitario? Secondo voi quale potrebbe essere il livello ottimale?

Ovviamente, se non siete in grado di rispondere ora, potrete inviarci delle note scritte.

Ho accolto con piacere, poi, l'auspicio del dottor Zupi di assistere ad una crescita dei colleghi in un campo così delicato e poco conosciuto, in cui i tempi di diagnosi sono molto lunghi con donne che passano per isteriche, prima di approdare a una diagnosi reale, accusando dolore, recidive, subendo operazioni continue. Mi ha fatto, quindi, molto piacere il suo riferimento alla necessità di una maggiore sensibilità da parte dei colleghi.

Le chiedo, però, di fornirci i dati perché anche se, come lei stesso ha affermato, alcuni ci sono già stati forniti e altri ne perverranno in futuro, abbiamo bisogno di incrociare i diversi elementi per effettuare dei riscontri e capire effettivamente le dimensioni del fenomeno in Italia. Infatti si conoscono i dati relativi ai costi e al numero di pazienti in Europa, per l'Italia la situazione è ancora molto confusa.

SBIROLI. Per quanto riguarda il problema dei DRG legati all'endometriosi, negli Stati Uniti – che io sappia – è in corso una revisione per quanto riguarda sia l'endometriosi sia il cancro, dal momento che le vecchie tabelle non sono più congrue rispetto a ciò che accade oggi.

Non ricordo con esattezza i dati relativamente all'Europa; mi riservo, comunque, di farli pervenire alla Commissione al più presto nei termini più precisi possibili. Ad ogni modo, l'Inghilterra sta andando nella stessa direzione. Mi sembra che in Italia si stia procedendo a un'analoga revisione nella regione Lombardia; di questo però non sono sicuro, quindi si prenda il dato con il beneficio del dubbio.

In questa revisione si propone di prevedere un DRG diverso per la terapia dell'endometriosi profonda che, in quanto tale, si distingue dal punto di vista sia del necessario impegno medico-chirurgico sia dell'attrezzatura necessaria in sala operatoria, atteso che in molte occasioni è richiesto l'intervento non solo del chirurgo ma anche di altri specialisti come, ad esempio, l'urologo.

Non molto tempo fa ci capitò un caso di endometriosi localizzata a livello del nervo sciatico, per la quale si rese necessario l'intervento del neurologo per raggiungere nel tratto pelvico il nervo e liberarlo. Tale patologia, essendo complessa può richiedere l'intervento di un *team* di persone specializzate. Non ritengo congruo che una patologia sia pagata come un polipo dell'endometrio. Mi riservo, infine, di presentare i relativi dati nel giro di pochi giorni.

ZUPI. I numeri sono importanti. Come ha riferito poc'anzi la professoressa Coccia, si parla di circa il 20 per cento di pazienti infertili alle quali sul tavolo operatorio, in laparoscopia, viene diagnosticata l'endometriosi e di una percentuale del 30 per cento (che raggiunge circa il 55 per cento nelle adolescenti) di pazienti adulte che accusano dolore pelvico.

Ci troviamo, quindi, di fronte a dati sovrapponibili a quelli che vi sono già stati presentati e, comunque, reperibili in letteratura che, tradotti numericamente, significano decine di migliaia di persone se non di più.

In Italia, purtroppo (e non è questo l'unico caso), non esiste un registro che consenta un conteggio delle singole prestazioni, che neppure si può effettuare attraverso un sistema – ciò a cui si riferiva il professor Sbiruli – assolutamente inadeguato (i DRG), la cui prima stesura, ormai data, è stata evidentemente realizzata in completa assenza di ginecologi ancor più competenti. Osservando le tabelle dei DRG, ci si rende conto non solo che non è presente alcuna distinzione della patologia per ciò che affermava il professor Sbiruli – che rappresenta senz'altro un punto importante – ovvero, per l'impegno che la patologia comporta nell'atto chirurgico, ma anche che non vi è alcuna differenziazione per conoscenza della malattia. Una crescita in senso conoscitivo dei medici – cui già si è fatto cenno – consentirebbe un evidente risparmio nei confronti delle singole patologie. Conoscere meglio l'endometriosi ed affrontarla nei tempi e nel modo migliore possibile significa ridurre il numero di prestazioni chirurgiche, prima di tutto per la paziente ma anche per le casse dello Stato. È evidente, infatti, che un intervento che segue un primo, un secondo o un terzo eseguito in una sede non particolarmente avanzata, da un punto di vista qualitativo, diventa un disastro chirurgico per la paziente, una prestazione enormemente più onerosa, per quanto riguarda l'impegno del chirurgo che per terzo o quarto si trova ad operare e in termini assoluti un costo aggiuntivo per lo Stato che per tre, quattro volte, senza soluzione, si vede riproporre lo stesso tipo di approccio chirurgico.

Pertanto, come Società italiana di endoscopia ginecologia, proporremo una sorta di nostro accreditamento presso le istituzioni, in particolare presso quelle che riterremo più sensibili a questo tipo di problematica, per cercare di validare l'operato dei centri che crescono in senso qualitativo rispetto a patologie per noi importanti, come ad esempio l'endometriosi.

* *COCCIA*. Signor Presidente, condivido quanto rilevato dal professor Zupi e dal professor Sbiroli. Mi sembra comunque interessante osservare che, essendo l'endometriosi una patologia che coinvolge le donne in senso purtroppo molto ampio, non riguardando soltanto l'apparato riproduttivo ma anche altri organi, probabilmente ci stiamo rendendo conto che è una malattia da affrontare in maniera multidisciplinare. In verità, anche per tale patologia, com'è stato fatto per il tumore alla mammella, si stanno creando dei *team* che operano insieme, si confrontano e seguono la donna nel corso degli anni. Come abbiamo sentito, si tratta, infatti, di una malattia che la donna porterà con sé fino al periodo della menopausa, con se-

quele enormi non soltanto per la mancanza della gravidanza, ma anche per l'adattamento alla convivenza quotidiana con il dolore, con tutte le conseguenze che ciò comporta.

Ci si auspica pertanto che si possano realizzare dei centri dove si possa affrontare la malattia endometriosa dalla diagnosi fino al corretto approccio chirurgico, che in prima istanza, è sicuramente da preferire. Si possa arrivare, in caso di richiesta di una gravidanza, a un'ottimizzazione in termini sia di risultati sia di tempi e di costi.

PRESIDENTE. Ringrazio gli auditi per il contributo che ci hanno dato e per la documentazione che vorranno fornirci.

In attesa dell'arrivo della dottoressa Jacqueline Veit, sospendo brevemente la seduta.

(I lavori, sospesi alle ore 16,10, sono ripresi alle ore 16,45).

PRESIDENTE. Ringrazio la professoressa Veit per avere accolto il nostro invito e le cedo immediatamente la parola.

* *VEIT.* Innanzi tutto, rivolgo a tutti un saluto.

Per descrivere il ruolo dell'Associazione italiana dell'endometriosi (ONLUS), vorrei partire dal nostro globo e dalle parole che lo circondano: educazione, sostegno, ricerca. Gli scopi principali dell'AIE, infatti, si concentrano intorno a questi tre settori: informare la comunità, le donne e le loro famiglie, i medici e il personale sanitario sui vari aspetti coinvolti nella patologia; sostenere le donne affette da endometriosi e promuovere la ricerca, oltre alla necessità di sensibilizzare le istituzioni, altra finalità definita nel nostro statuto.

Si stima che sia colpito da endometriosi il 10-17 per cento delle donne in età fertile: 14 milioni di donne, soltanto in Europa.

L'endometriosi è onerosa sotto molti punti di vista. Intanto, costa una media di nove anni e cinque ginecologi prima di giungere alla diagnosi; ha poi pesanti risvolti non solo sul piano fisico ma anche a livello psicologico, affettivo, relazionale, lavorativo; produce dolori anche molto intensi che ostacolano fortemente le attività della vita quotidiana considerate normali; spesso determina dispareunia, cioè dolore durante i rapporti sessuali ed è causa di infertilità, frustrando il desiderio di famiglia e mettendo, spesso, in crisi i rapporti di coppia.

Da uno studio europeo è emerso che il 73 per cento delle donne a volte non è in grado di compiere attività quotidiane a causa dell'endometriosi; l'80 per cento ha riferito che la malattia interferisce con il sonno; per il 35 per cento l'endometriosi ha influenzato il rapporto di coppia o ne ha causato la rottura. Lo stesso studio riporta che l'80 per cento delle donne a causa dell'endometriosi ha perso giorni lavorativi durante gli ultimi cinque anni inoltre, il 14 per cento ha perso il lavoro o è andato in pensione, l'8 per cento ha cambiato il lavoro, mentre il 14 per cento ha ridotto l'orario, pur continuando a lavorare per la stessa ditta. Tutto ciò

si traduce in 30 miliardi di euro persi ogni anno in Europa, in termini di ore lavorative mancate.

A queste cifre dobbiamo aggiungere anche le ore scolastiche perse dalle adolescenti. Tutta questa sofferenza obbliga a spese sanitarie molto elevate che gravano pesantemente sui bilanci familiari: analisi per arrivare alla diagnosi, analisi per il *follow up*, visite mediche ripetute in vari ambiti clinici, cicli di procreazione medicalmente assistita per le coppie che desiderano un figlio che l'endometriosi spesso impedisce di avere, spese per farmaci mirati a contenere il dolore che può raggiungere livelli intollerabili e difficilmente controllabili.

Oggi in Senato vogliamo sollecitare le istituzioni affinché si assumano provvedimenti concreti a favore delle donne affette da endometriosi. È necessario che sia riconosciuta la cronicità di questa patologia e che sia annoverata tra le malattie invalidanti. Ad oggi non esistono cure che guariscono definitivamente l'endometriosi. È una malattia che può accompagnare la donna per tutta la vita, a partire dalla sua adolescenza e provocare danni, anche molto pesanti, a carico di vari organi.

Come associazione chiediamo, pertanto, l'esenzione dal pagamento del *ticket* per tutte le analisi e per tutte le terapie volte al trattamento dell'endometriosi.

Data l'impossibilità di prevenire questa malattia, occorre puntare sulla diagnosi precoce.

Campagne d'informazione, di sensibilizzazione e di educazione sanitaria sono uno strumento indispensabile per aumentare la consapevolezza circa tale patologia ed offrire un'arma in più per contenerne conseguenze anche gravi. Occorre lavorare per un'adeguata informazione a partire dalle scuole superiori e coinvolgendo anche le famiglie.

Il personale sanitario e i *caregivers* in generale che ruotano attorno alle donne affette da endometriosi appartengono a categorie e a discipline differenti. L'adeguata formazione di tutto il personale sanitario e parasanitario è una questione determinante che deve andare di pari passo con l'organizzazione delle strutture in cui il personale è chiamato ad operare.

Tutto questo è possibile se si costituisce una rete sanitaria ben coordinata che veda da un lato centri di eccellenza e dall'altro i servizi territoriali locali.

Come associazione di pazienti chiediamo, pertanto, la costituzione di centri multidisciplinari e interdisciplinari di eccellenza, i cui parametri di qualità siano standardizzati. I centri di eccellenza, necessariamente limitati a livello numerico, possono essere concentrati in poche aree geografiche.

Sulle varie realtà territoriali devono poi essere attivi centri di primo livello dotati di personale sanitario competente che si faccia punto di raccordo e di supporto rispetto ai centri di eccellenza. Si tratta di organizzare una rete diagnostico-terapeutica che accompagni la donna nel suo percorso di malattia in modo costante e continuato. I servizi territoriali vicini alla zona di residenza della donna sarebbero il primo filtro diagnostico e farebbero da supporto per il *follow up*, rimandando ai centri di eccellenza per le prestazioni altamente specializzate.

L'Associazione italiana endometriosi (AIE), nel proprio operato al fianco delle donne affette da endometriosi, si pone in una prospettiva di collaborazione con la classe medica e con tutto l'ambito terapeutico. La nostra presenza, infatti, vuol essere un'estensione delle cure che le pazienti ricevono dal loro medico.

In questa direzione, l'AIE propone la propria collaborazione con gli enti pubblici per fornire alla donna materiale informativo sulla patologia, per offrire sostegno derivato dal confronto diretto con altre donne che vivono lo stesso problema. L'AIE, infatti, intende promuovere la consapevolezza realistica della donna sulle possibilità terapeutiche che la medicina mette a disposizione.

Per aiutare le donne affette da endometriosi occorre però una ricerca che s'impegni a trovare una cura definitiva alla patologia e la trasformi da malattia cronica, che segna irrimediabilmente il destino di una donna, a malattia curabile circoscritta ad un periodo della vita e che possa considerarsi capitolo chiuso.

Vorrei a questo punto accennare in modo più dettagliato alle attività dell'AIE. L'associazione offre sostegno mediante gruppi di auto-aiuto, nonché attraverso una rete di sostegno telefonico, un servizio di risposte *e-mail*, un *forum* ed una *chat room* sul proprio sito *internet*.

Sul piano dell'informazione, le attività svolte comprendono la produzione e la divulgazione di materiale informativo; la gestione di un sito *internet*; un'attività di collaborazione con i *mass media*; l'organizzazione di serate informative e la partecipazione a convegni scientifici.

Tuttavia, affinché l'associazione possa continuare ad operare efficacemente al fianco delle donne sono necessari impegni economici seri.

L'AIE attualmente sopravvive grazie al lavoro volontario di pochissime persone e al contributo delle quote associative delle pazienti. Occorrono finanziamenti di base che sostengano le attività istituzionali dell'associazione. Occorrono stanziamenti specifici per progetti mirati nelle direzioni che abbiamo prima indicato.

Il Congresso internazionale di Maastricht che si è tenuto a settembre aveva per titolo «La paziente come *partner*». Non possiamo però essere *partner* soltanto a livello sanitario, nel rapporto medico-paziente, dobbiamo esserlo anche a livello politico-istituzionale.

Per poterci muovere in modo sempre più incisivo, occorrono figure professionali qualificate che contribuiscano con competenza alla strutturazione di un lavoro multidisciplinare in cui l'AIE sia uno dei *partner*. Ciò significa un riconoscimento preciso per un'Associazione che lavora accanto alle donne affette da tale patologia.

Nell'ambito delle associazioni di pazienti, l'AIE non si muove da sola, ma rientra nel grande circuito internazionale della *Endometriosis Association*, presente in 66 paesi nel mondo.

Inoltre, nell'ottobre 2004 si è costituita la *European Endometriosis Alliance* che ha lanciato come prima iniziativa la «*Awareness week*» nella seconda settimana di marzo, quella in cui cade l'8 marzo, la Giornata internazionale della donna.

A partire dal 2005, perciò, ogni anno ci sarà quest'importante appuntamento per richiamare l'attenzione di tutti intorno a questa patologia. Chiediamo che anche il Parlamento Italiano riconosca ufficialmente quest'appuntamento.

Riepilogando, molti sono i punti su cui lavorare e riguardano innanzi tutto il riconoscimento dell'endometriosi come malattia cronica che dà diritto all'esenzione dal pagamento del *ticket* nonché al riconoscimento dell'invalidità civile, nei casi di comprovata compromissione della qualità della vita.

Altri profili su cui sarebbe opportuno intervenire si riferiscono alle campagne informative di educazione sanitaria nelle scuole e tra la popolazione, alla formazione per i sanitari, alla costituzione di centri multidisciplinari e interdisciplinari, affiancati da servizi territoriali adeguatamente attrezzati e, infine, alla promozione della ricerca.

Operare per ripristinare la salute delle donne non sarebbe soltanto un segno di responsabilità verso una categoria specifica di cittadini, ma significherebbe anche la riduzione drastica della spesa sanitaria e delle ore lavorative perse, con un beneficio a vantaggio di tutta la collettività.

Aiutateci ad aiutare le ragazze e le donne con tutti i mezzi in vostro possesso: dopo tutto, se non siamo noi ad aiutare le nostre figlie, chi lo farà?

PRESIDENTE. Ringraziamo la dottoressa Veit per la sua esposizione. Do ora la parola ai colleghi senatori che desiderano intervenire per eventuali richieste di chiarimento.

TATÒ (AN). Nell'illustrare la sua memoria e segnatamente al secondo punto delle sue conclusioni, la dottoressa Veit ha affermato che l'endometriosi è una malattia invalidante, prospettando la possibilità del pensionamento per tale patologia.

Considerando che, ad esempio, un'amputazione totale dell'arto inferiore comporta un'invalidità di circa l'80 per cento, chiedo alla dottoressa se ritenga che l'endometriosi debba determinare un'invalidità totale, al punto da giustificare il riconoscimento della pensione a favore delle donne affette da tale patologia, o se si tratti piuttosto di una invalidità che, aggiunta ad altre, possa consentire di raggiungere il coefficiente del 75 per cento, che è il minimo previsto in Italia perché si possa percepire la pensione.

* BIANCONI (FI). Due brevissime domande alla dottoressa Veit, che ringraziamo. Lei, ha fatto riferimento a dati europei. Vorrei sapere se è in possesso, in quanto Presidente dell'Associazione, di dati relativi alla nostra nazione riferiti, magari, al numero delle pazienti (perlomeno quelle affiliate alla vostra Associazione), e ai relativi costi, diretti e indiretti così come ci sono stati prospettati a livello europeo.

* VEIT. Per quanto riguarda l'invalidità, premetto che l'endometriosi può anche essere asintomatica. Quindi, ci sono donne che non subiscono alcuna alterazione della qualità della vita e scoprono di essere affette da endometriosi durante indagini per l'infertilità. Esistono varie tipologie di casi: persone che hanno una qualità della vita intaccata in modo molto rilevante, che perdono giornate lavorative accanto ad altre che accusano sintomi meno importanti. Dunque sarebbe assurdo riconoscere un'invalidità a tutte le donne affette da endometriosi. Nel caso in cui la donna non riesca a lavorare o abbia perso il lavoro, vale a dire nei casi molto gravi, riteniamo debba essere riconosciuta una certa percentuale di invalidità.

Ahimè, non disponiamo di dati nazionali riguardo l'invalidità percepita dalla donna. La nostra Associazione esiste da soli sei anni e non siamo ancora riusciti a raccogliere quel genere di dati; senz'altro, però, è nei nostri progetti.

I nostri associati sono donne affette da endometriosi, ma ciò non è indicativo perché, tendenzialmente, chi si associa ad un'associazione di pazienti è già una persona sofferente; generalmente, non si tratta né di casi asintomatici né di persone che godono di buona salute. Il numero dei nostri associati, dunque, non è in alcun modo indicativo della percentuale di ragazze e donne affette da endometriosi.

BIANCONI (FI). Quante associate contate?

* VEIT. Le associate sono circa 1.200; quindi, donne affette da endometriosi. È difficile definire i costi perché se una donna è in cerca di prole, si sottoporrà ad indagini di un certo tipo e, magari, affronterà una fecondazione *in vitro*, sostenendo un certo tipo di costi; diverso è il caso in cui, invece, una donna effettua una visita ginecologica, è sotto controllo, segue una terapia medica ed esegue una visita di controllo ogni sei mesi. Chiaramente i costi sostenuti dalla seconda saranno ben diversi. Non abbiamo, comunque, dati in tal senso.

PRESIDENTE. Ringrazio la dottoressa Veit per il contributo dato ai lavori della Commissione.

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

I lavori terminano alle ore 17,10.

