



Senato della Repubblica

Disegno di legge n.888

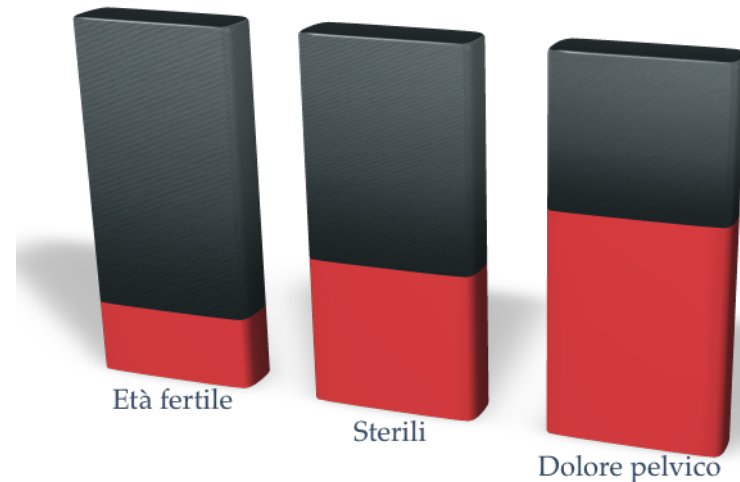
Disposizioni per la diagnosi e la cura dell'endometriosi

Sara Beltrami- Referente A.P.E. per i rapporti istituzionali e i diritti delle donne

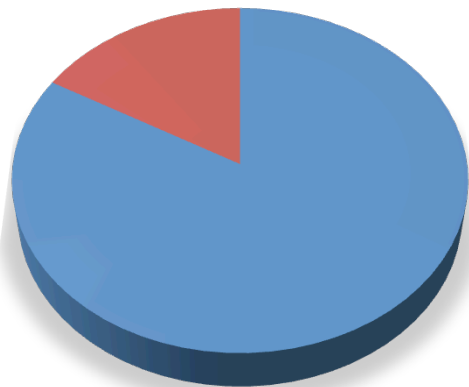
28 Gennaio 2020

Prevalenza dell'Endometriosi

- **3 milioni** di donne in Italia (Census Bureau)
- **14 milioni** di donne nell'Unione Europea
- **10-20%** della popolazione femminile in età fertile
- **40%** delle donne con subfertilità/sterilità
- **60%** delle donne con dolore pelvico cronico



Pari al **10%** della popolazione femminile Europea



■ Donne nell'Unione Europea
■ Prevalenza dell'endometriosi

PREVENZIONE e DIAGNOSI PRECOCE DELL'ENDOMETRIOSI

La necessità di educare all'endometriosi

- Dall'insorgenza dei sintomi alla diagnosi **passano 7-10 anni**
- il 58% delle pazienti ha ritenuto **fossero sintomi normali**
- il 35% delle pazienti **non si è sentita presa seriamente in considerazione** dal proprio medico;

Tra le **cause**:

- Sintomi aspecifici
- **Scarsa conoscenza, sociale e sanitaria**, della malattia
- Conseguenza: In più del 50% dei casi → **stadi avanzati alla diagnosi**



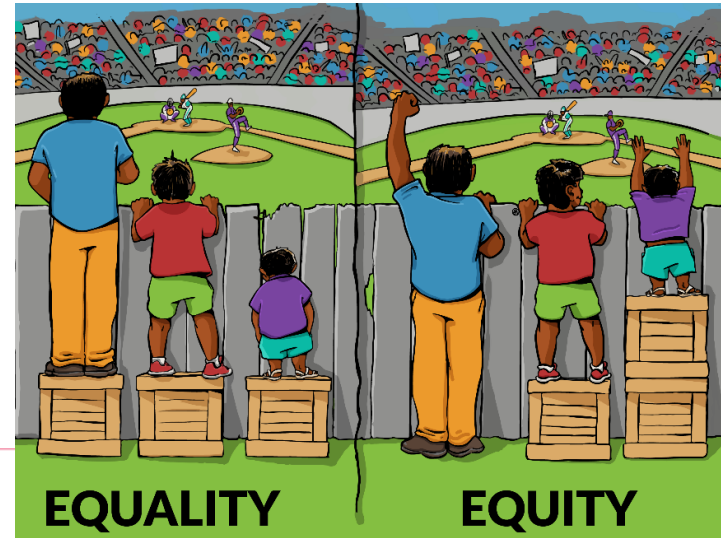
- **0,4% età adolescenziale**
- **>50% età compresa tra 29 e 39 anni**



Nel 2004 il Parlamento Europeo emana la «**Written Declaration on Endometriosis**»
 Nel 2006 l'indagine conoscitiva del Senato italiano sul «**Fenomeno dell'endometriosi come malattia sociale**»

“BUONI MOTIVI” per occuparsi di endometriosi

- **RIDURRE IMPATTO, DISPENDIO E SPRECHI DI SOVRA E SOTTO-UTILIZZO DEI TEST DIAGNOSTICI sul SSN** le donne **vagano nel labirinto della sanità**, in media per 7-10 anni prima di una diagnosi.
- **MIGLIORARE L'IMPATTO SOCIALE** relazioni familiari, sociali e interpersonali compromesse, spesso **si perde il lavoro** o si è costretti a cambiare. La qualità di vita è genericamente compromessa.
- **RIDURRE LE DISEGUAGLIANZE DI GENERE** le **donne sono le più longeve**, ma trascorrono **1/3 della vita in condizioni di salute non buone (32%)**, aggravate da specifiche **diseguaglianze sociali**.

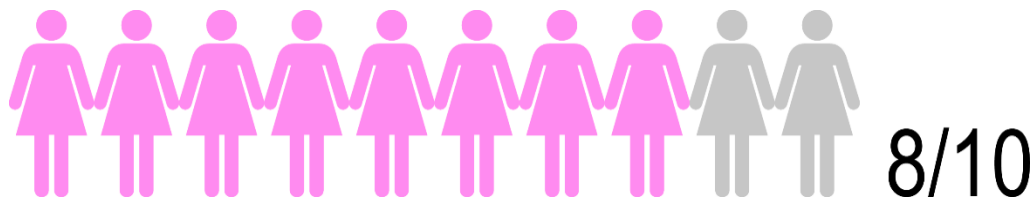


- **OTTENERE ADERENZA TERAPEUTICA** la scarsa aderenza è la principale causa di inefficacia delle terapie, vi si associa un **aumento di interventi assistenziali sanitari**: un danno per pazienti, Sistema Sanitario e società (**2773 euro per paziente – complessivamente 54.139.000,00 di euro**)
- **AFFRONTARE PARTE DEL TREND DEMOGRAFICO** siamo la **popolazione più vecchia al mondo** e al **minimo storico delle nascite** (-100 mila persone in meno sull'anno precedente)
- **RESTITUIRE QUALITA' DI VITA A 3.000.000 DI PERSONE!** **39% delle donne** prova depressione, rabbia; **22% della popolazione colpita da dolore cronico soffre di depressione e ansia** a causa delle **limitazioni di una quotidiana sofferenza.**

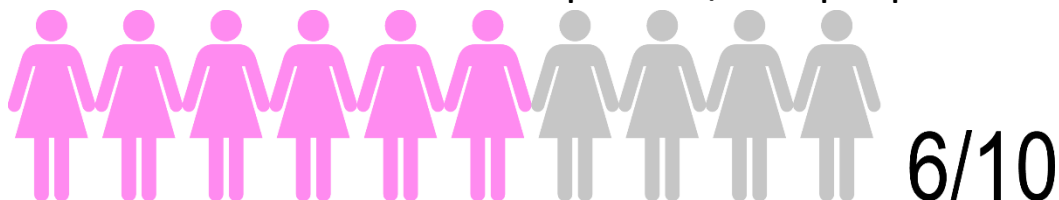


Fondazione ISAL, Eurostat, XIV / Senato della Repubblica XIV Legislatura 12a Commissione Permanente (Igiene e sanità) Seduta n. 308 Indagine Conoscitiva sul Fenomeno dell'Endometriosi 295 co Malattia Sociale. 9° Resoconto stenografico, 2006. " Quantification of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health Related Quality of Life and Work Productivity" Jessica Fourquet, MPH1, Lo Báez, MPH2, Michelle Figueroa, MPH2, R. Iván Iriarte, MS, MD2, and Idhaliz Flores, PhD1 2012, Endometriosis in Italy: From cost estimates to new medical treatment STEFANO LUISI, LUCIA LAZZI VALENTINA CIANI, & FELICE PETRAGLIA 2009

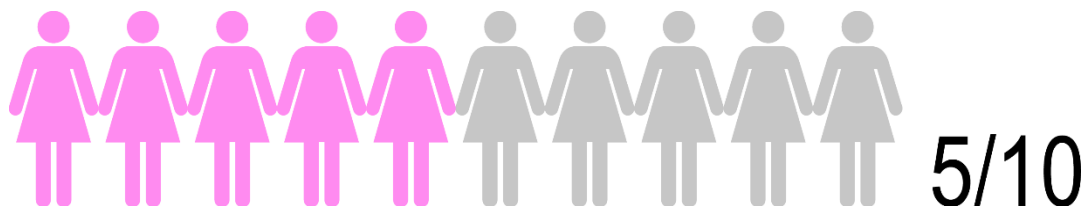
Dr. Shopping e modelli di assistenza



- Solo 15 minuti a visita imposti dal SSN
- Difficoltà di aderenza terapeutica/ terapie personalizzate



- 7-10 anni di media per una diagnosi
- Un ampio divario fra le regioni in sanità



- Assenza di percorsi standardizzati di diagnosi precoce, e cura (approcci terapeutici variabili)
- Scarse tutele economiche, nessuna lavorativa

Una **spesa** complessiva a carico delle pazienti mediamente **dai 500 ai 2500 euro annui**



UNA SPESA SANITARIA DI LUSO

NON SOLO ADERENZA TERAPEUTICA tra i fattori di **aumento di interventi assistenziali sanitari**: L'endometriosi **associata a dolore** ha «globalmente» elevati costi sociali e sanitari.

- **IL DOLORE CRONICO PESA SUL SISTEMA SANITARIO 1400 euro** annui in media a persona tra farmaci, ricoveri e diagnostica



- **3156 euro annui PER I COSTI INDIRETTI:**
- Giornate lavorative perse
- Distacchi dal lavoro
- Riduzione di orario
- Perdita del lavoro



Fonte: Fondazione ISAL

A che punto siamo arrivati?

- 2017 Approvazione dell'endometriosi nei nuovi **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)**
- 2017 Approvazione di un **Piano Nazionale Cronicità**
- **2017 L'istituzione del registro nazionale Endometriosi**, per conoscerne prevalenza e incidenza, **rilevare dati caratteristici al fine di comprenderne andamento e diffusione.**
- **2017 Il Parlamento Europeo emana un rapporto in cui si parla di endometriosi**, che **evidenzia strategie** su ricerca, cure, centri specializzati, campagne di informazione, tutele economico/lavorative



Oggi: **Pochi di questi provvedimenti hanno raggiunto gli obiettivi enunciati, e non abbiamo riscontrato una valutazione degli indicatori o degli strumenti da proporre, al fine di superare gli ostacoli rilevati.** Occorre un'analisi dell'attuazione su 3 livelli: nazionale, regionale e locale (ASL).

Art. 2

Registro nazionale dell'endometriosi

Il 12 Maggio 2017 il Governo approva un decreto **che prevede l'inserimento dell'endometriosi nell' Elenco A2) Registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale.**



“individuazione precoce (early detection) di eventi che possano costituire una minaccia per la sanità pubblica, mediante la loro tempestiva identificazione attraverso un efficace sistema nazionale di sorveglianza”, “finalizzata alla raccolta, al confronto e all’analisi continua e sistematica di dati a fini di sanità pubblica nonché la pronta divulgazione di informazioni per la valutazione e la risposta di sanità pubblica in base alle necessità;” “raccolgere, archiviare e analizzare dati sull’andamento di una malattia, sui fattori di rischio e sugli interventi in una popolazione definita, al fine di orientare risposte di prevenzione collettiva, oltre che per scopi di programmazione e di ricerca”

Art. 3

Campagne di informazione e sensibilizzazione

EDUCARE IL PERSONALE SANITARIO e LE GIOVANI NELLE SCUOLE SUPERIORI



- *il 35% delle pazienti non si è sentita presa seriamente in considerazione dal proprio medico;*
- *il 38% non ha trovato aiuto da parte del medico stesso.*



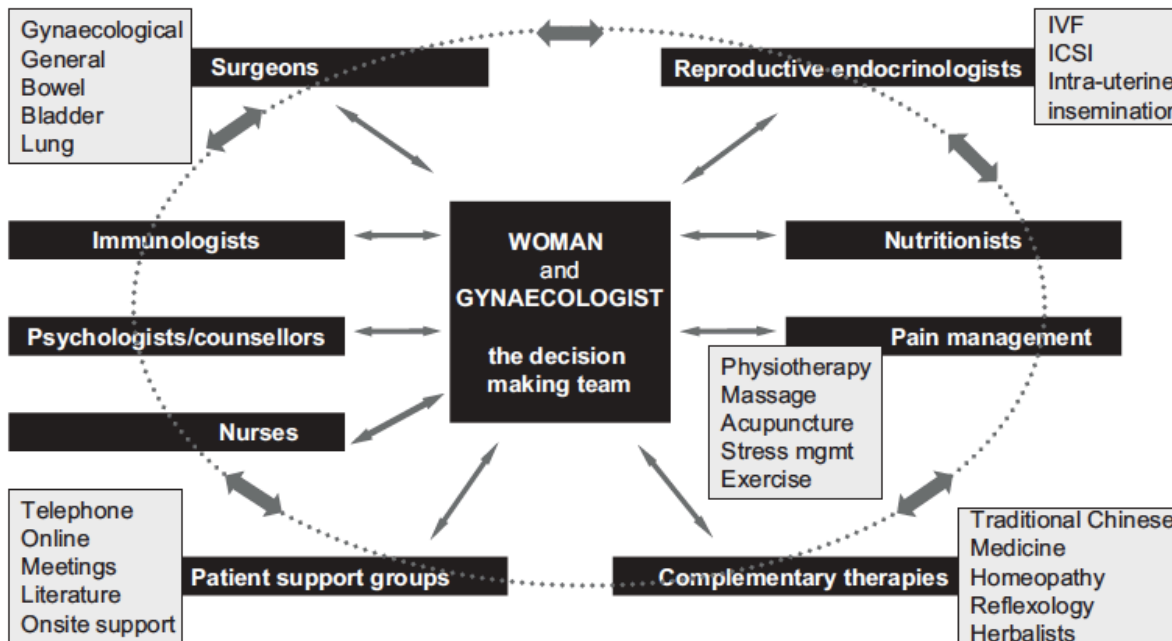
- **il 38% delle pazienti ha il primo episodio di dolore pelvico a 15 anni circa;**
- **il 58% di queste pazienti ha ritenuto fossero sintomi normali;**
- **l'81% delle adolescenti non ha mai sentito parlare di endometriosi**
- **Combattere la *normalizzazione* del dolore femminile! un pensiero pericoloso che alimenta il ritardo nella diagnosi!**



XIV / Senato della Repubblica XIV Legislatura 12a Commissione Permanente (Igiene e sanità) Seduta n. 308 Indagine Conoscitiva sul Fenomeno dell'Endometriosi 295 come Malattia Sociale. 9° Resoconto stenografico, 2006. "Dysmenorrhea, Absenteeism from School, and Symptoms Suspicious for Endometriosis in Adolescents Letizia Zannoni MD*, Melinda Giorgi RM, Emanuela Spagnolo MD, Giulia Montanari MD, Gioia Villa MD, Renato Seracchioli MD, 2013

Art. 4: *Formazione del personale medico, di assistenza e dei consultori familiari*

**LA PRATICA E' SEMPRE MULTIDISCIPLINARE
(...MA ESISTONO TANTE ENDOMETRIOSI QUANTE NE SONO LE DONNE AFFETTE)**



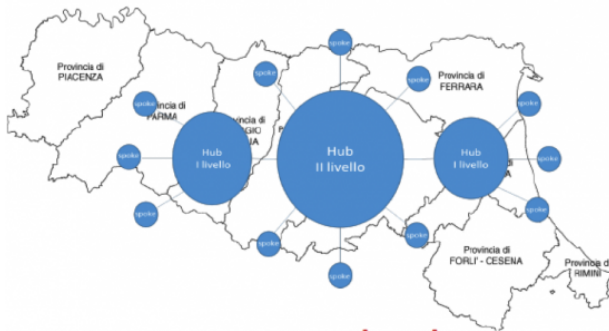
Obiettivi:

- Diffondere la conoscenza della malattia
- Facilitare e rendere più rapida la diagnosi
- Assicurare ad ogni donna le migliori possibilità terapeutiche
- Seguire le pazienti nel tempo (follow-up)

“Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research: a proposal” T.D’Hooghe^{1,3*} and L.Hummelshoj², 2003-2006

Buone pratiche: I PDTA della Regione Emilia Romagna

Gli obiettivi del PDTA per la



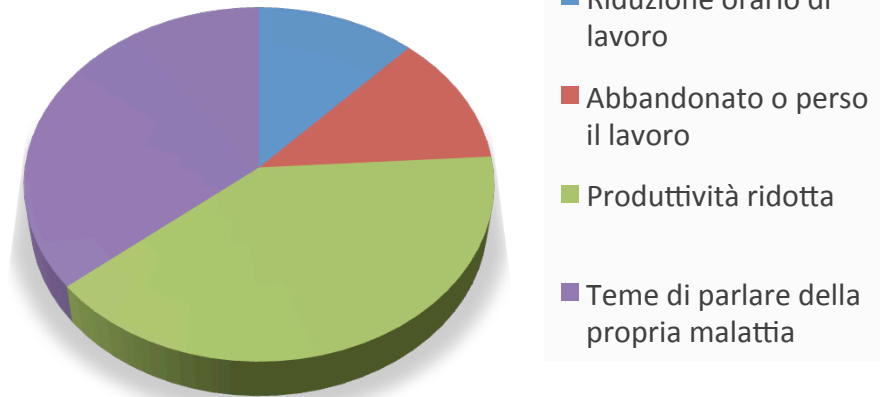
1. Favorire la presa in carico precoce della paziente e la prevenzione delle complicanze
2. Garantire la gestione multidisciplinare dei casi (approccio multidisciplinare, multiprofessionale, integrato tra Ospedale e Territorio)
3. Garantire l'accessibilità al livello di assistenza più appropriato in relazione al quadro clinico
4. Calibrare il tipo e la necessità dell'intervento chirurgico in relazione all'obiettivo clinico primario della paziente
5. **Garantire la centralizzazione degli interventi chirurgici più complessi presso il centro regionale a più alta esperienza**
6. Monitorare i livelli di qualità delle cure attraverso l'individuazione di indicatori di esito e di processo e l'attuazione di interventi di miglioramento

Art. 5: Assenze per malattie

In Europa si stima una spesa annua di 30 miliardi di euro per congedi lavorativi legati all'endometriosi, che se associata a dolore comporta costi sociali e sanitari elevati



- il **14%** ha ridotto il proprio orario lavorativo;
- Le donne dichiarano di perdere, mediamente **5 giorni al mese** a causa dei sintomi dolorosi;

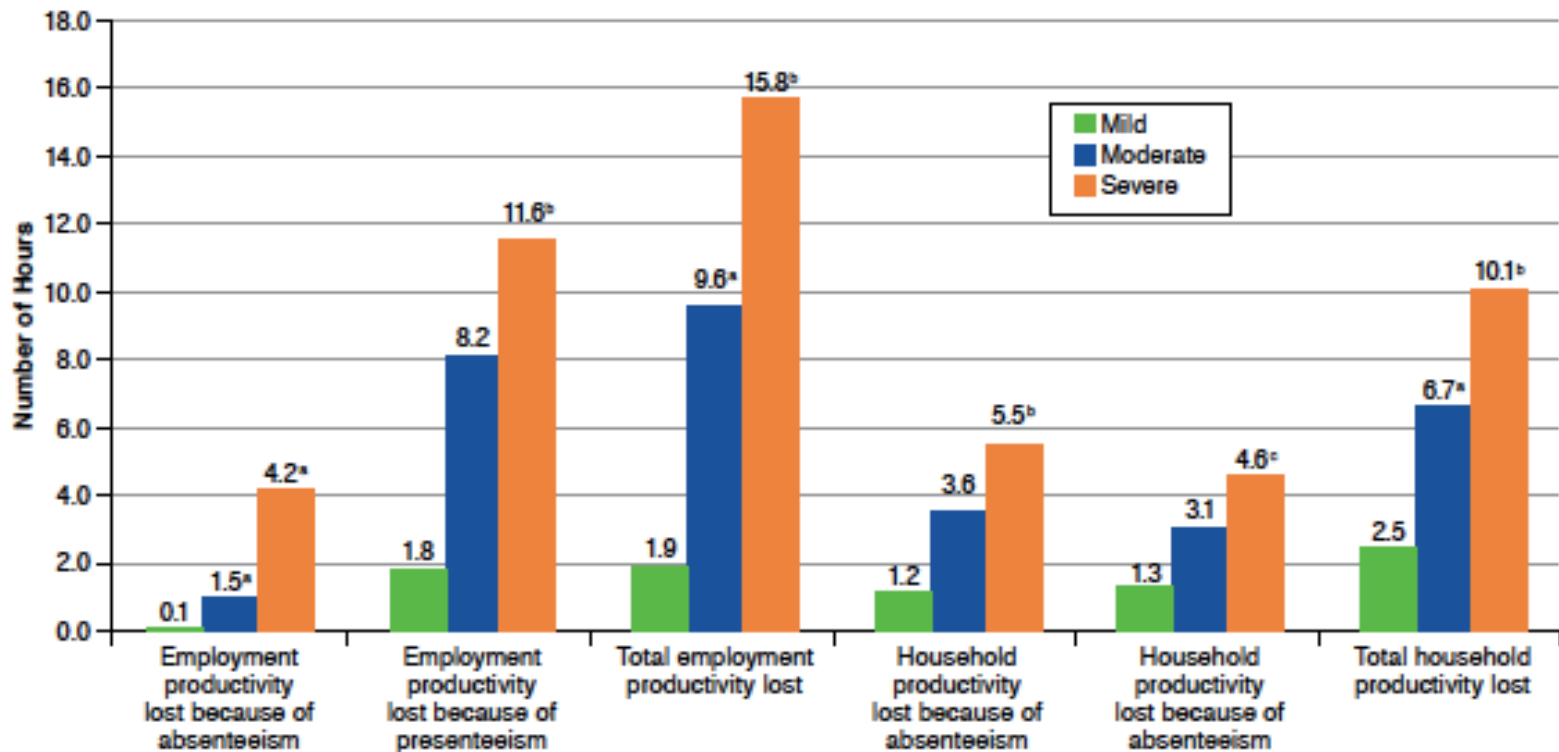


- il **14%** ha abbandonato o perso il lavoro,
- il **48%** lamenta una produttività ridotta;
- il **40%** teme di parlare della propria malattia al datore di lavoro per paura delle conseguenze.

XIV / Senato della Repubblica XIV Legislatura 12a Commissione Permanente (Igiene e sanità) Seduta n. 308 Indagine Conoscitiva sul Fenomeno dell'Endometriosi 295 come Malattia Sociale. 9° Resoconto stenografico, 2006. –" Quantification of the Impact of Endometriosis Symptoms on Health Related Quality of Life and Work Productivity" Jessica Fourquet, MPH1, Lorna Báez, MPH2, Michelle Figueroa, MPH2, R. Iván Iriarte, MS, MD2, and Idhaliz Flores, PhD1 2012, Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries Kelechi E. Nnoaham, M.D.,a,b Lone Hummelshoj,c Premila Webster, M.D.,a Thomas d'Hooghe, M.D.,dFiorenzo de Cicco Nardone, M.D.,e Carlo de Cicco Nardone, M.D.,e Crispin Jenkinson, D.Phil.,f Stephen H. Kennedy, M.R.C.O.G.,b and Krina T. Zondervan, D.Phil., 2011

The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home: Total productivity loss appears to be driven mainly by presenteeism.

FIGURE 2 Hours of Lost Employment and Household Productivity by Levels of Patient-Reported Overall Severity of Endometriosis Symptoms

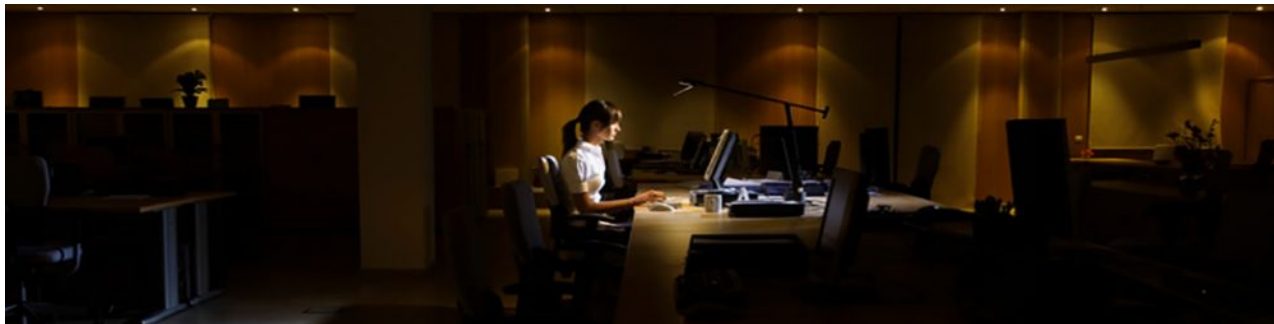


The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home Ahmed M. Soliman, MS, PhD; Karin S. Coyne, MPH, PhD; Katharine S. Gries, PharmD, PhD; Jane Castelli-Haley, PhD; Michael C. Snabes, MD, PhD; and Eric S. Surrey, MD -Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy JMCP July 2017

II PRESENTEISMO

ovvero “l’abitudine di andare al lavoro anche in comprovate condizioni di malessere” ha precise ripercussioni:

- il 20% si dice **insoddisfatto** della propria prestazione sul lavoro e della propria concentrazione
- Si stima che il costo del **presenteismo sia 1,8 volte maggiore** di quello dell’assenteismo
- il costo **del tempo di produttività persa per presenteismo** è 3 volte il costo della produttività persa per le assenze
- la **presenza da ammalato di oggi si traduce all’assenza nel futuro**; chi è andato al lavoro nonostante fosse ammalato per più di 5 giorni in un anno aveva maggior probabilità di rimanere a casa per più di 30 giorni nei 18 mesi successivi.
- **Si associano** ansia, mal di testa, emicrania, allergie, depressione, problemi gastrointestinali e difficoltà di respirazione/asma.



Take home message: La variabile Dolore



Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries

Kelechi E. Nnoaham, M.D.,^{a,b} Lone Hummelshoj,^c Premila Webster, M.D.,^a Thomas d'Hooghe, M.D.,^d Fiorenzo de Cicco Nardone, M.D.,^e Carlo de Cicco Nardone, M.D.,^e Crispin Jenkinson, D.Phil.,^f Stephen H. Kennedy, M.P.C.O.G.,^b and Krina T. Zondervan, D.Phil.,^{b,g} on behalf of the World Endometriosis and Study of Women's Health consortium



“Le donne affette da **dolore cronico** dovuto ad endometriosi presentano un tasso di occupazione **più basso** rispetto a donne senza storia di endometriosi, ma anche rispetto a **donne con endometriosi asintomatica**”

(Facchin et al, 2018, *GOI*)

Original Article

Gynecologic and
Obstetric Investigation

Gynecol Obstet Invest
DOI: 10.1159/000494254

Received: April 30, 2018
Accepted: October 2, 2018
Published online: October 31, 2018

Preliminary Insights on the Relation between Endometriosis, Pelvic Pain, and Employment

Federica Facchin^a Laura Buggio^b Federica Ottolini^b Giusy Barbara^b
Emanuela Saita^a Paolo Vercellini^b

COME L'ENDOMETRIOSI IMPATTA SULLA FERTILITA'?



- 3.000.000 di donne in Italia, **14.000.000 in Europa** con una frequenza del **10-15% delle donne in età riproduttiva**
- E' ipotizzabile che **il 3-5% delle donne in periodo fertile** ne siano affette. La fascia di età più colpita dalla malattia è **dai 25 ai 35 anni**
- L'endometriosi è riscontrata in una **percentuale** variabile **dal 20 al 90% delle donne** con dolore pelvico e/o **infertilità**
- Nei **centri di riproduzione assistita l'endometriosi si osserva anche nel 50% delle pazienti.**
- Non tutte le donne con problemi di fertilità soffrono di endometriosi **ma nel 30/40% dei casi questa condizione comporta infertilità.**
- Il suo andamento nel tempo suggerisce un **trend in aumento** tra le donne in periodo riproduttivo.





Rapporto sulla promozione della parità di genere nella salute mentale e nella ricerca clinica (2016/2096(INI)) della Commissione per i diritti della donna e l'uguaglianza di genere Parlamento europeo 2014-2019 [12.12.2016]

Il rapporto cita differenze sociali e di genere che hanno un'influenza significativa sulla salute:

- gli stereotipi,
- le discriminazioni,
- l'oggettivazione femminile,
- il difficile equilibrio casa-lavoro,
- la maggiore esposizione alla povertà,
- la rigidità dei ruoli sociali

Parlamento europeo

2014-2019



Documento di seduta

A8-0380/2016

12.12.2016

RELAZIONE

sulla promozione della parità di genere nella salute mentale e nella ricerca clinica
(2016/2096(INI))

Commissione per i diritti della donna e l'uguaglianza di genere

Relatore: Beatriz Becerra Basterrechea

The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay ☆

Kate Seear  

42%

of women have experienced
period shaming

**“LE STRATEGIE PER AUMENTARE LA
CONSAPEVOLEZZA DELL’ENDOMETRIOSI DEVONO
FONDARSI SULLA COMPrensIONE DEL PERCHE’ IL
DOLORE FEMMINILE SIA NORMALIZZATO,
E SULLO STIGMA ASSOCIATO ALLE
MESTRUAZIONI.”** (K. Seear 2009a)

1 IN 5

GIRLS FEEL COMFORTABLE
DISCUSSING THEIR PERIOD WITH
THEIR SCHOOL TEACHERS OR STAFF.

48%

OF GIRLS FEEL EMBARRASSED BY
THEIR PERIOD, WITH THE FIGURE
RISING TO 56% OF 14-YEAR-OLDS.

MEDICINA DI GENERE COME RISPOSTA ALLE DISUGUAGLIANZE DI SALUTE



* Nel 2017 il Parlamento Europeo ha approvato una risoluzione che citava specificatamente l'endometriosi come esempio di discriminazione nella ricerca sulle patologie femminili e nel relativo trattamento.

Sappiamo infatti che:

- Le donne sono **primarie consumatrici di farmaci**
- Tuttavia la ricerca biomedica si fonda sul presupposto (errato) che **uomini e donne siano fisiologicamente simili** tranne che per i sistemi riproduttivi.
- La **percezione del dolore nelle donne è 8 volte maggiore** di quella dell'uomo, con conseguente perdita di efficacia degli antidolorifici



La risposta della Commissione Europea sul tema dell'endometriosi in seguito all'intervento dell'A.P.E. in Parlamento Europeo:



BG ES CS DA DE ET EL EN FR GA HR IT LV LT HU MT NL PL PT RO SK SL FI SV

Interrogazioni parlamentari

11k 27k

14 marzo 2018

P-000750/2018(ASW)

Risposta di Carlos Moedas a nome della Commissione

Riferimento dell'interrogazione: [P-000750/2018](#)

1. La Commissione è a conoscenza della risoluzione del Parlamento europeo⁽¹⁾ a cui fa riferimento l'Onorevole deputato e il suo invito ad un maggiore sostegno alla ricerca sull'endometriosi. L'integrazione della dimensione di genere è un principio dell'UE fortemente consolidato che deve essere rispettato in tutte le politiche dell'UE.

La promozione dell'uguaglianza di genere, compresa l'integrazione della dimensione di genere nel campo della ricerca e dell'innovazione, è pienamente integrata nel programma Orizzonte 2020⁽²⁾. L'obiettivo «Salute, cambiamento demografico e benessere» della priorità «Sfide per la società»⁽³⁾ include le attività di ricerca relative alle malattie specifiche legate al genere così come la presentazione specifica per genere delle malattie.

A tutt'oggi 224 milioni di EUR sono destinati nell'ambito di Orizzonte 2020 al sostegno di 118 progetti di ricerca miranti a comprendere lo sviluppo di malattie delle donne e l'individuazione di migliori strumenti diagnostici e approcci terapeutici. Di questo importo, 10,5 milioni di EUR sono specificamente dedicati alla ricerca sull'endometriosi (EVOLPREG⁽⁴⁾, MOMENDO⁽⁵⁾, ENDOSEARCH⁽⁶⁾, WIDENLIFE⁽⁷⁾ e PROM⁽⁸⁾).

Gli inviti a presentare proposte di Orizzonte 2020 per il periodo 2018-2020 offriranno ulteriori opportunità di sostenere la ricerca sulle patologie femminili, tra cui l'endometriosi. Maggiori informazioni sono reperibili sul portale dedicato alla ricerca e all'innovazione⁽⁹⁾.

2. A norma dell'articolo 168 del trattato sul funzionamento dell'Unione europea⁽¹⁰⁾ l'azione dell'Unione europea completa le politiche degli Stati membri in materia di salute. La definizione di malattie non trasmissibili, compresi i loro effetti invalidanti, è un compito fondamentale degli Stati membri, che essi svolgono in stretta collaborazione con l'Organizzazione mondiale della sanità.

(1) Sulla promozione della parità di genere nella salute mentale e nella ricerca clinica (2016/2096(INI)), <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A8-2016-0380+0+DOC+XML+V0//IT>

(2) Il programma quadro dell'UE per la ricerca e l'innovazione (2014-2020), <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/>

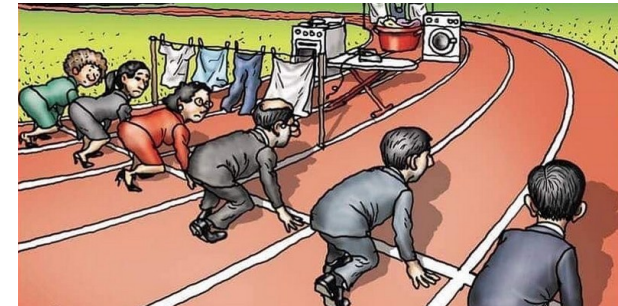
(3) <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/health-demographic-change-and-wellbeing>

(4) https://cordis.europa.eu/project/rcn/195829_en.html . Origination of novel gene regulatory networks in the evolution of mammalian pregnancy

....COSA MANCA?

L'endometriosi resta **formalmente riconosciuta** ma **sostanzialmente non tutelata**

- **Revisione delle tabelle di invalidità**, che favorisca la comprensione del dolore e dell'impatto sulla qualità di vita.
- **Tutele lavorative**
- **Un'esenzione ticket: tutti i costi sono a carico delle pazienti**
- Diffondere una **cultura del dolore** femminile e comprendere che **l'endometriosi è una malattia declinata al femminile.**
- **Un modello assistenziale:** L'impatto sociale, economico e sanitario impone percorsi organizzativi per minimizzare l'incidenza e le complicanze (PDTA)
- Un coinvolgimento strutturato di **tutti gli stakeholders, anche le associazioni di pazienti**



«La medicina oggi è complessa [racchiude malattia, economia, società], è regressiva [comprende la malattia ma non l'uomo malato] e dispendiosa.» I. Cavicchi

**“Le donne con endometriosi hanno bisogno della
collaborazione di tutti:
Medici, pazienti, media e istituzioni!”**

Grazie per l’attenzione!

Sara Beltrami- Referente A.P.E. per i rapporti istituzionali e i diritti delle donne

info@apendometriosi.it