

Il DDL 888 endometriosi ha il merito di porre l'attenzione sull'insidiosa questione del ritardo diagnostico; Si stima che l'endometriosi colpisca il **10% dell'intera popolazione femminile (3.000.000 di donne italiane)**, donne giovani, in età fertile, che subiscono un impatto effettivo sulla propria vita, in termini di dolore e di infertilità.

Sebbene, come evidenziato anche dalla stessa indagine conoscitiva sul fenomeno dell'endometriosi del Senato nel 2006, si tratta di una **malattia sociale**, l'endometriosi resta sottostimata non solo per le pazienti che ne sono affette, ma anche per le conseguenze che sviluppa sul nostro sistema sanitario e sociale. (slide 1 allegata) Gli studi evidenziano che si tratti di un trend in aumento nelle donne in periodo riproduttivo, tuttavia secondo gli esperti la difficoltà maggiore resta quella di fare diagnosi, per motivi sociali, culturali ma anche e soprattutto per la scarsa conoscenza della malattia:

- 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;

La **normalizzazione del dolore femminile** a tutti i suoi livelli ha come conseguenza quella di portare le pazienti ad una diagnosi solo ad uno stadio avanzato. Nel corso degli anni in cui le donne vagano nel labirinto della sanità, spesso si assiste ad una progressione della malattia con conseguenze evitabili attraverso una diagnosi precoce. **Una diagnosi tardiva genera a cascata test diagnostici e trattamenti non necessari** che possono generare effetti avversi, oltre che aumentare i costi sanitari. Le evidenze scientifiche dimostrano che è ormai indifferibile una presa di coscienza professionale, sociale e politica, e che fenomeni di sovra e sottoutilizzo dei test diagnostici consumano preziose risorse che potrebbero essere reinvestite in strategie più efficaci e costo-efficaci, in Italia ampiamente sotto-finanziate e sotto-utilizzate. (slide 3+4 allegata)

Il **Parlamento Europeo** sollecitava già nel 2005 con la **WRITTEN DECLARATION** (pursuant to Rule 116 of the Rules of Procedure by Diana Wallis, John Bowis, Charles Tannock, Catherine Stihler, Jean Lambert on endometriosis -Lapse date: 9.6.2005) gli stati membri a prendere provvedimenti rispetto a formazione ed informazione sull'endometriosi per limitarne l'impatto su scala europea.

L'inserimento dell'endometriosi nei LEA nel 2017 riconosceva finalmente l'endometriosi come malattia invalidante; tuttavia le prestazioni garantite sono secondarie, ed escludono gli stadi iniziali della malattia precludendo ancora una volta la possibilità di effettuare diagnosi precoce. Peraltro l'assegnazione del codice 063 solo previo intervento chirurgico è limitativa, e sarebbe così preferibile adottare misure meno invasive. I LEA come gli altri provvedimenti adottati in merito all'endometriosi (slide 8 allegata) non hanno raggiunto gli obiettivi enunciati, non si riscontra una valutazione degli indicatori e degli strumenti, ed occorrerebbe un'analisi dei **monitoraggi** a livello regionale e locale (ASL).

Nel merito del disegno di legge 888 **all'Art. 2** si istituisce un **registro endometriosi**: tuttavia da Maggio 2017, l'endometriosi rientra già nell' Elenco A2) Registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale; sarebbe quindi importante ora un monitoraggio dell'andamento e del corretto funzionamento dei registri già attivi, o in fase di attivazione nella raccolta dati per conoscere finalmente la reale incidenza e prevalenza della malattia.

All'Art. 3 si vogliono coordinare campagne di **informazione e sensibilizzazione** soprattutto nelle scuole, attività che la nostra associazione svolge fin dalla sua fondazione, poiché i dati supportano l'idea che l'endometriosi si manifesti spesso già in età adolescenziale. (slide 10) Tuttavia oltre a promuovere il ricorso al medico di base, come suggerito nell'articolo, dobbiamo fornire agli stessi una formazione ad hoc che favorisca l'individuazione dei primi sintomi, senza sottovalutarli.

Agli articoli 4 e 7 si parla di **formazione del personale sanitario e di ricerca**. Va sottolineato che la capacità di diagnosticare e trattare l'endometriosi è strettamente correlata alla conoscenza che il personale medico, il ginecologo, ha della malattia. Il nostro paese vede nei propri centri pubblici specializzati alcuni tra i maggiori esperti in endometriosi a livello globale, valorizzare e mettere in rete queste risorse tramite percorsi standardizzati di diagnosi e terapia, oltre che di ricerca, consentirebbe di realizzare percorsi assistenziali senza precedenti promuovendo una salute pubblica equa e sensibile. Una buona pratica che abbiamo voluto evidenziare è infatti quella messa in atto dalla Regione Emilia Romagna, che ha strutturato i PDTA per l'endometriosi con una modalità che non solo prevede la messa in rete di ospedali e consultori con i centri specializzati di riferimento, ma garantisce anche una formazione sull'endometriosi periodica e sistematica che implementa la ricerca e promuove l'esperienza dei centri pubblici specializzati di riferimento. Segnaliamo peraltro che l'Associazione Progetto Endometriosi è stata fino ad ora l'unica associazione di volontariato di pazienti ad organizzare progetti di formazione per il personale sanitario (dai medici di medicina generale ai ginecologi), per rispondere ai bisogni percepiti.

Le evidenze scientifiche dimostrano che 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. **All'art. 5 del DDL si parla di Assenze per malattie**, la spesa e l'impatto delle stesse sono indicati all'interno della slide 13 dell'allegato. Le evidenze scientifiche chiariscono quale sia l'impatto del presenteismo, e suggeriscono la necessità di adottare strategie sostenibili nel tempo per abbattere i costi indiretti generati dalle giovani donne con endometriosi nel mondo del lavoro. Rispetto a quanto si evince dal DDL 888 sappiamo però che la tollerabilità varia a seconda del CCNL, dell'anzianità, di malattia continuativa oppure no ecc... Come associazione riteniamo più completa la prospettiva di rivedere le tabelle di invalidità per endometriosi, ormai obsolete, ma soprattutto quella di ritornare a dialogare sul **congedo mestruale** previa documentata dismenorrea. Questa è una strategia che andrebbe ad immediato beneficio anche delle donne con endometriosi.

Nel 2017 il **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] evidenziava differenze sociali e di genere che hanno un'influenza significativa sulla salute; oggi sappiamo che le strategie per aumentare la consapevolezza dell'endometriosi devono fondarsi anche sulla comprensione del perché il dolore femminile sia normalizzato e sullo stigma associato alle mestruazioni; entrambi fattori che interferiscono sulla capacità delle donne di parlare dei propri problemi legati al ciclo mestruale. Con il rapporto del 2017 il Parlamento Europeo citava specificatamente l'endometriosi come esempio di discriminazione nella ricerca sulle patologie femminili e nel relativo trattamento. Inoltre in quanto prima associazione in Europa ad organizzare un evento informativo sull'endometriosi in Parlamento Europeo nel 2018 abbiamo ricevuto un riscontro in merito anche dalla stessa **Commissione Europea**, tramite l'interrogazione che trovate nell'allegato 21 delle slide.

Le disuguaglianze di genere vedono quindi le donne come appartenenti alle categorie più svantaggiate con conseguenti difficoltà nell'ottenere **aderenza terapeutica** da parte delle stesse. I costi della malattia, sono ancora totalmente a carico delle pazienti, talvolta tanto elevati da non permettere di seguire le indicazioni mediche; questo genera un **aumento dei costi assistenziali** stimato in 2773 euro per paziente (slide 5 allegata). In assenza di percorsi standardizzati di diagnosi precoce e cura (come i PDTA) spesso subentrano inoltre costi che si sommano al fenomeno della **mobilità extra regionale** a causa della quale le donne si sobbarcano le spese degli spostamenti per ricercare quell'assistenza specializzata che non trovano localmente. Tra i fattori di aumento di interventi assistenziali sanitari c'è anche quello del dolore cronico: **L'endometriosi associata a dolore ha «globalmente» elevati costi sociali e sanitari**, con un peso sul SSN di 1400 euro annui in media a persona tra farmaci, ricoveri e diagnostica, ma più del doppio in termini di costi indiretti (3156 eur in media a

paziente).

Ancora oggi le donne affette da endometriosi continuano ad essere identificate solo come la propria malattia, **senza una presa in carico totale** che tenga conto che si tratta prima di tutto di donne, lavoratrici, cassaintegrate, mamme, che tentano faticosamente di districarsi in un mondo, specialmente quello del lavoro, in cui la propria qualità di vita è genericamente compromessa a causa delle limitazioni di una quotidiana sofferenza che spesso risulta invalidante.

L'impatto sulla fertilità delle pazienti è da considerare anche in relazione alla giovane età delle stesse; infatti, se si considera che il 30-40% di 3.000.000 di donne in età riproduttiva dovrà affrontare problemi di fertilità, è evidente come, adottare nuove strategie, consenta anche di aggredire parte del trend demografico, così come il complesso tema dell'invecchiamento delle popolazione, che ci obbliga a ripensare il sistema assistenziale in un'ottica di milioni di giovani pazienti croniche.

L'endometriosi resta formalmente riconosciuta ma sostanzialmente non tutelata. A nostro parere è urgente dare una risposta a milioni di donne che si sono viste a stento riconosciuta la propria invalidante sofferenza. E' necessario lavorare per:

- Revisione delle tabelle di invalidità, che favorisca la comprensione del dolore e dell'impatto sulla qualità di vita.
- Tutele lavorative, anche in termini di congedo mestruale.
- Un'esonazione 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. All'Art. 6, sebbene il disegno di legge fin dalle prime battute, celebri il volontariato come componente importante per il benessere delle donne, le associazioni di volontariato sono di fatto le grandi assenti. Crediamo invece che quando le decisioni entrano nella vita e nella salute delle pazienti, associazioni come l'A.P.E. che si occupano di endometriosi sul territorio nazionale, non dovrebbero più restare ad assistere, ma portare la propria esperienza, maturata in un decennio in cui faticosamente le pazienti si sono messe in gioco per colmare lacune istituzionali rispondendo a bisogni come la formazione medica, l'informazione nelle scuole, o il supporto alle donne.

Ricerche pubblicate in letteratura indicano che la presenza di non professionisti nelle sedi in cui si discute di salute e sanità non solo arricchisce quanto prodotto, ma soprattutto porta una visione nuova e diversa dei problemi, **spesso trascurata da operatori sanitari e decisori politici**. L'innovazione di questo DDL, ci auguriamo sarà anche quella di **superare** il paradosso che preclude alle associazioni di pazienti la possibilità di partecipare e contribuire al ciclo delle politiche sanitarie. Ma che al contrario consenta di portare la propria esperienza in termini di adeguamento dei percorsi di cura e di sostenibilità del SSN.

Specialmente se, come nel caso dell'A.P.E., l'esperienza ultra decennale è stata maturata sul campo e su tutti fronti: dalla formazione medica e ginecologica, fino alle campagne di sensibilizzazione.

Riferimenti: prego notare la bibliografia indicata nelle slide allegate.

A handwritten signature in black ink, reading "Sara Beltrami". The signature is written in a cursive style with a large, prominent initial "S".

Sara Beltrami
Referente per i rapporti istituzionali e la tutela delle donne
Associazione Progetto Endometriosi A.P.E. Odv