

Endometriosi: la ricerca dalla parte delle donne

9 maggio 2019

La diagnosi precoce è un punto nodale per assicurare alle giovani donne un futuro libero dal dolore cronico e dall'infertilità

di Roberta Manfredini

L'endometriosi, che può comparire fin dal menarca per placarsi dopo la menopausa, colpisce milioni di donne nel mondo con un'incidenza di 1 su 10, principalmente tra i 25 e i 35 anni, anche se ultimamente si riscontra un aumento nelle fasce più basse d'età.

In Italia sono circa tre milioni le donne con endometriosi, di cui il 10-15% in età riproduttiva.

In merito alle cause, una delle ipotesi più accreditate è il passaggio, causato dalle contrazioni uterine che avvengono durante la mestruazione, di frammenti di endometrio dall'utero nelle tube e nell'addome; ciò comporta, di conseguenza, l'impianto dell'endometrio sul peritoneo e sulla superficie degli organi pelvici e, anche se più raramente, anche su fegato, diaframma e polmone.

Dolore, il sintomo principale

La presenza dell'endometrio fuori dalla sua sede naturale, l'utero appunto, **provoca dolore molto intenso**, il più delle volte in sede pelvica, cioè **nel basso ventre**, che **si accentua durante i rapporti sessuali e nel corso del ciclo mestruale**, già spesso doloroso per la maggior parte delle donne.

Il dolore è il sintomo principale riferito da tutte le donne ed è talmente intenso che un semplice e consueto antidolorifico non è sufficiente a placarlo.

La vita di relazione, in particolare quella di coppia, viene sottoposta a dura prova per i frequenti episodi di dispareunia e non solo: **il dolore può compromettere anche le normali funzioni dell'apparato urinario e digerente**, in particolare nella minzione e nella defecazione.

Questa patologia, tutta femminile, è **difficile da diagnosticare**, sia perché ha un andamento clinico subdolo, sia perché si conosce ancora troppo poco, nonostante l'attenzione della medicina, della ricerca scientifica e delle Istituzioni sia aumentata negli ultimi anni.

Da qualche anno infatti, negli stadi clinici più avanzati, è stata **inserita nei LEA nell'elenco delle patologie croniche e invalidanti** di grado 'moderato o III grado' e 'grave o IV grado'; un riconoscimento che però le donne ritengono insufficiente perché lascia fuori tutti gli altri casi di grado inferiore ma pur sempre importanti da un punto di vista clinico.

La cosa importante da sottolineare è che la malattia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire.

Questo è probabilmente legato al fatto che, ad oggi purtroppo, la diagnosi completa arriva troppo tardi, cioè dopo un lungo periodo di indagini diagnostiche, terapie e/o interventi chirurgici mutilanti che si sono rivelati infruttuosi e che, oltretutto, hanno sottoposto la donna ad un peso emotivo notevole con risvolti negativi nella relazione con le persone care, nella coppia, con la famiglia, con gli amici.

La marcia in giallo delle donne per l'endometriosi

'L'endometriosi è una disabilità invisibile', recitava uno dei cartelli delle donne con le magliette gialle nel corso della manifestazione in via dei Fori Imperiali dello scorso 30 marzo, in occasione della [World Wide Endomarch 2019](#).

L'evento romano, organizzato dal gruppo '[Endomarch team Italy](#)' (il link rimanda alla Fan Page di Facebook), si è concluso nel pomeriggio con una tavola rotonda presso l'aula Magna della Clinica ostetrica e ginecologica del Policlinico Umberto I di Roma, dove ad accoglierle c'era la **Prof.ssa Maria Grazia Porpora**, Professore Associato di Ginecologia e Ostetricia e Responsabile dell'Ambulatorio di Endometriosi e Dolore Pelvico Cronico del Policlinico Umberto I – Sapienza, Università di Roma.

“Sono contenta di parlare di questa malattia. Come è consuetudine ogni anno, noi le accogliamo presso il Dipartimento di Ginecologia e Ostetricia e il Prof. Benedetti Panici è stato lieto di questa iniziativa. È un momento molto importante di scambio, in cui noi medici parliamo delle ricerche alle quali, però, anche le donne con endometriosi partecipano attivamente e di cui sono sempre molto interessate a conoscere dettagli e sviluppi” ha dichiarato l'esperta.

Oltre ai temi del ritardo diagnostico, della terapia, della ricerca, dell'impatto economico e sociale che l'endometriosi produce, sono stati affrontati anche argomenti che coinvolgono la sfera emotiva personale, la vita di coppia, l'infertilità che *“logora l'autostima della donna in primis ma anche l'uomo che subisce la sfortunata condizione della partner, con notevoli disagi nella loro relazione sentimentale se non gestita nella maniera più opportuna e con aiuti mirati”*.

La Dott.ssa **Monica Santagostini**, Presidente dell'**AENDO** (Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi Onlus) e la Dott.ssa Annalisa Frassinetti, Presidente dell'**APE** (Associazione Progetto Endometriosi Onlus) hanno convenuto la necessità di battersi per ottenere una diagnosi precoce e per la prevenzione sia della malattia che delle complicanze. Non di meno, hanno sottoposto all'attenzione dei convenuti una maggiore attenzione *“all'utilizzo inappropriato dei social, facebook in primis, in cui l'approccio aggressivo la fa troppo spesso da padrone, perfino nei*

commenti dei post di vari gruppi sull'endometriosi, in cui non ci si ricorda che non si deve giudicare ma comprendere con rispetto".

Ricerca, sensibilizzazione e terapie: cosa si sta facendo per le donne con endometriosi

È importante avere a disposizione un' **equipe multidisciplinare** specializzata che segua la donna a 360°.

La Prof.ssa Porpora ha affrontato il tema della **gravidanza nelle donne con endometriosi**, focalizzando l'attenzione sugli aspetti gestionali e su cosa comporta per mamma e bambino nel pre e nel post partum, *“dalla eziopatogenesi agli studi sulla genetica dell'endometriosi, dalla familiarità ai rapporti con l'esposizione a sostanze tossiche ambientali”*.

“In questo senso – ha sottolineato la prof.ssa Porpora - stiamo andando molto avanti, ma il problema fondamentale per queste donne che spesso hanno problemi di infertilità e anche di dolore (talvolta molto debilitante), è una diagnosi precoce”.

La ricerca per la diagnosi precoce e la sensibilizzazione

“La **diagnosi precoce** negli ultimi tempi sta diventando una realtà, mentre fino a qualche anno fa si aspettavano anche otto anni prima di raggiungere la diagnosi”.

Inserimento dell'endometriosi nei LEA - "Adesso, grazie soprattutto alle sollecitazioni delle donne con endometriosi, attualmente la patologia fa parte dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza). Quindi, oggi, vi sono delle garanzie per queste donne tra cui la riduzione dei ticket sanitari e delle spese sanitarie, anche se ancora c'è molto da fare”.

Il ruolo dei Centri di eccellenza - “I Centri di eccellenza stanno cercando di mettere a conoscenza anche i medici di base sulle caratteristiche di questa malattia che, purtroppo, si presenta a volte molto precocemente, cioè nell'età dell'adolescenza”.

Terapie mediche più efficaci e gravidanza: altri due step della ricerca

Terapie mediche, oggi si vive meglio - “Al di là della diagnosi, anche sulla terapia stiamo facendo molto. In passato le donne venivano sottoposte a numerosi interventi chirurgici; oggi per fortuna ci sono delle terapie mediche che consentono di controllare sia la malattia, sia i sintomi e, quindi, di ridurre drasticamente il tasso d'interventi”.

Rischio di infertilità e gravidanza, cosa è cambiato - L'endometriosi continua a penalizzare in modo importante la funzione riproduttiva! **La fertilità è messa fortemente a rischio**, soprattutto se la diagnosi arriva troppo tardi.

“Ricordiamo che per quanto riguarda la fertilità queste donne hanno comunque, nel 50% dei casi, soprattutto dopo chirurgia ma anche senza chirurgia, gravidanze spontanee e possono accedere alla procreazione medicalmente assistita, come quella dell'Umberto I”.

Per il futuro cosa si sta facendo?

“Noi della Sapienza abbiamo **molti progetti attualmente in corso**, sia per studiare l'eziopatogenesi della malattia, sia per valutare gli effetti dei farmaci e dell'endometriosi in gravidanza. Inoltre

abbiamo numerose collaborazioni con Centri di eccellenza e con l'Istituto Superiore di Sanità e con altre associazioni e società internazionali che si occupano di endometriosi”.

Le donne chiedono che non si abbassino i riflettori sull'endometriosi e si augurano che iniziative come gli open day organizzati in tutt'Italia in occasione della Giornata Nazionale della Salute della Donna del 22 aprile 2019, si possano ripetere. Infatti, per l'occasione, l'endometriosi è stata inserita tra le patologie al femminile messe in evidenza con un proprio spazio informativo e per la divulgazione, meritando così la giusta attenzione di associazioni, strutture sanitarie, società scientifiche, università e centri di ricerca, Istituzioni, compreso il Ministero della Salute.

C'è ancora molto da fare per assicurare alle giovani donne un futuro sereno, libero prima di tutto dal dolore cronico, nel quale si auspica la possibilità di offrire loro una terapia che non comprometta la fertilità.