

COMUNICATO STAMPA

Fibromi e endometriosi: "Serve aumentare la sensibilità e l'attenzione ai bisogni delle donne colpite migliorando qualità di vita e percorsi di cura".

Asiago-Gallio, 26 settembre 2022 - I fibromi uterini e l'endometriosi sono due patologie ginecologiche benigne che si verificano quando il corpo della donna sintetizza una eccessiva quantità di estrogeni; alcuni degli effetti più comuni di queste patologie sono sanguinamento uterino, forte dolore pelvico e disturbi mestruali, in particolare per l'endometriosi la patologia è particolarmente subdola e infiltrante altri organi tanto da essere spesso tardivamente diagnosticata e in concomitanza con comorbidità. Tutto questo impatta fortemente sulla qualità di vita e quotidianità delle donne stesse affette da queste patologie.

Secondo alcune stime di AOGOI (Associazione Ostetrici Ginecologi Ospedalieri Italiani) in Italia sarebbero affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva; la patologia interessa circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Per quanto riguarda i fibromi, le donne affette in Italia sono circa 3milioni (il 20-40% delle donne in età fertile).

Di tutto questo se ne è parlato nella sessione "Patologie benigne dell'utero: "Focus on fibromi ed endometriosi" - Patologie benigne e fertilità: Management e strategie", della <u>SUMMER SCHOOL 2022 – Il PNRR tra economia di guerra ed innovazione dirompente"</u>, organizzata da <u>Motore Sanità</u>, con il contributo incondizionato di Abbvie, Gedeon Richter, Sanofi, Takeda, Becton Dickinson, Angelini Pharma, AstraZeneca, Boehringer Ingelheim, Chiesi, Daiichi-Sankyo, MSD, Novartis, Kite a Gilead Company, Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, Alfasigma, CDI Centro Diagnostico Italiano, Galapagos Pioneering for patients, GSK, Eli Lilly, Lundbeck, Menarini Group, Servier, Siemens Healthineers, Technogenetics, Teva, VitalAire, Vree Health, Ipsen, Servizi Ospedalieri e UCB Pharma.

Queste patologie, per molti anni sottovalutate dal sistema salute, richiedono ancora troppo tempo per la diagnosi e le donne che ne soffrono non ricevono abbastanza tutele dallo Stato come spiegato da **Sonia Manente**, Presidente Associazione Endometriosi FVG OdV "Culturalmente le malattie della sfera femminile sono sempre state sottovalutate, questa cultura coinvolge anche poca informazione – afferma Manente - anche da parte della sfera medica sulle possibilità farmacologiche. Per poter aiutare le pazienti bisogna partire dalla necessità delle ragazze e donne affette da endometriosi: è necessario creare percorsi accelerati per una diagnosi precoce che ad oggi oscilla ancora dai 5 ai 9 anni; è necessario anche il riconoscimento di queste malattie come patologie cronica ed il loro inserimento all'interno dei LEA. Ad oggi – conclude Manente - non sono nemmeno riconosciuti i permessi

di lavoro per sottoporsi agli esami diagnostici per queste patologie, esami che quasi sempre devono essere svolti fuori regione".

Cosa può offrire il PNRR per aiutare le pazienti con endometriosi e fibromi? Alla domanda risponde **Monica Santagostini**, Presidente AENDO (Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi) "La paziente ha la necessità di un accesso vicino sul territorio alle cure, i fondi del PNRR possono dare una risposta a questa necessità delle pazienti ma sarà necessario monitorare se quello che verrà fatto funzionerà veramente per i pazienti. Per noi associazioni è questo il dubbio principale: se funzioneranno le azioni intraprese. I pazienti dal punto di vista del monitoraggio del sistema saranno fondamentali e sarà fondamentale che il sistema li ascolti per capire cosa funziona e cosa no".

"Queste malattie hanno la caratteristica entrambe di poter colpire la donna in età riproduttiva – sottolinea Maria Elisabetta Coccia, Responsabile UOC Ginecologia ed Ostetricia - Centro PMA Careggi, Firenze - quindi l'impatto sulla vita delle pazienti può essere devastante. L'approccio a queste malattie è cambiato radicalmente negli ultimi anni, con un approccio sempre più personalizzato e mininvasivo sulla paziente. Oggi la chirurgia - conclude Coccia non è l'unica soluzione per le donne, soprattutto in età riproduttiva, per avere migliori outcome riproduttivi e minore impatto sulla fertilità".

Dello stesso parere **Paolo Petruzzelli**, Dirigente Medico ASO OIRM Sant'Anna Torino "Il concetto chiave deve essere che la chirurgia deve venire in seconda battuta, questo concetto deve essere principalmente assorbito dalle società scientifiche. Noi abbiamo creato un PDTA per l'endometriosi che contiene diversi approcci possibili, con questo PDTA abbiamo standardizzato il trattamento e fortunatamente – conclude Petruzzelli - la Regione Piemonte lo ha diffuso su tutto il territorio regionale". Sono però ben poche le regioni italiane che si sono dotate di un PDTA per standardizzare i sistemi di diagnosi e cura per queste patologie, compresi i fibromi uterini.

Perché le alternative alla chirurgia sono poche e arrivate solo negli ultimi anni? Alla domanda risponde **Karin Louise Andersson**, Dirigente Medico Azienda Sanitaria Toscana Centro, Referente Aziendale per Centro Terapeutico Fibromi Uterini "Le patologie benigne hanno avuto fondi limitati nel tempo e inoltre l'endometriosi ha una eziopatologia complessa, per cui le innovazioni terapeutiche sono numericamente limitate. Da poco in Italia una innovazione in questo campo è l'introduzione di un antagonista del GnRH in associazione con Add-Back therapy, che ha il vantaggio di favorire il controllo della sintomatologia, limitare il dolore associato, migliorando notevolmente la qualità di vita delle pazienti".

Sulla diagnosi gioca un ruolo fondamentale la prevenzione che può e deve iniziare dalla paziente. Su questo concetto sta nascendo un progetto Ministeriale per migliorare la consapevolezza di queste patologie, soprattutto nelle giovani donne, e per migliorare l'autovalutazione. "Con il ministero — spiega Gianfranco Jorizzo, Coordinatore nazionale Comitato Percorso Nascita Ministero della Salute e Responsabile Medicina Prenatale ULSS 6 Euganea - stiamo creando un sistema di prevenzione basato su una serie di domande che come checklist daranno uno strumento di autovalutazione e quando lo score è rosso vengono consigliati i numeri a cui rivolgersi per i servizi medici. Ancora non abbiamo identificato lo strumento su cui utilizzare questo strumento se una APP per cellulare o altro".

Del ruolo fondamentale che devono svolgere le Società scientifiche ne ha parlato **Elsa Viora**, Presidente AOGOI *"La consapevolezza è sicuramente importante per le donne ma è*

fondamentale anche per gli operatori e su questo ne sono profondamente convinta. Un problema per queste patologie – prosegue Viora - è anche in ambito diagnostico, **passa troppo tempo da quando la donna riferisce i sintomi a quando riceve una diagnosi**, noi di AOGOI abbiamo creato un libretto sulla diagnosi strumentale di endometriosi proprio per formare e informare gli operatori sanitari su questa patologia. Inoltre esistono linee guida e i documenti su come trattare al meglio le patologie benigne, ma la problematica è come diffonderli e implementarli, per rispondere a questo – conclude Viora - AOGOI ha sviluppato dei corsi FAD gratuiti e accessibili per un anno".

Ufficio stampa Motore Sanità comunicazione@motoresanita.it Laura Avalle - Cell. 320 098 1950 Liliana Carbone - Cell. 347 2642114 Marco Biondi - Cell. 327 8920962 www.motoresanita.it